



SIGNIFICADOS ATRIBUIDOS POR UNA FAMILIA NASA AL TRATAMIENTO DE
ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA DESDE LA MEDICINA OCCIDENTAL.

ENNA YASMIN DIAZ MUÑOZ. COD. 201155165

DANIELA RIVEROS GUTIERREZ. COD. 201155316

LINA MARCELA TENORIO GUAZAQUILLO. COD.201155020

UNIVERSIDAD DEL VALLE SEDE NORTE DEL CAUCA.

ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL Y DESARROLLO HUMANO

FACULTAD DE HUMANIDADES.

PROGRAMA DE TRABAJO SOCIAL.

SANTANDER DE QUILICHAO, CAUCA.

2017.

SIGNIFICADOS ATRIBUIDOS POR UNA FAMILIA NASA AL TRATAMIENTO DE
ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA DESDE LA MEDICINA OCCIDENTAL.

ENNA YASMIN DIAZ MUÑOZ. COD. 201155165

DANIELA RIVEROS GUTIERREZ. COD. 201155316

LINA MARCELA TENORIO GUAZAQUILLO. COD.201155020

Monografía para optar al título de Trabajadora Social

Tutora

GINETH VILLADA.

UNIVERSIDAD DEL VALLE SEDE NORTE DEL CAUCA.

ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL Y DESARROLLO HUMANO

FACULTAD DE HUMANIDADES.

PROGRAMA DE TRABAJO SOCIAL.

SANTANDER DE QUILICHAO, CAUCA.

2017.

AGRADECIMIENTOS

Agradezco primeramente a Dios, quien me dio la fortaleza y las fuerzas necesarias para culminar éste proceso,

Agradezco también a mi madre, quien me impulso en mi preparación profesional, aportándome emocional y económicamente en el logro de esta meta, convirtiéndose en el motor para continuar este proceso a pesar de las luchas y dificultades.

Además, le doy las gracias a mi familia (padre, hermana) por creer siempre en mí, en los momentos en que mi fe se había perdido.

Por ultimo agradezco a mi tutora de grado quien nos apoyó en la culminación de esta investigación a través de sus orientaciones y asesorías frente al desarrollo de la misma.

Por último y no menos importante agradezco a mis compañeras de trabajo Daniela Riveros y Lina Tenorio quienes hicieron posible la consecución de esta meta a través del aporte de sus conocimientos con el fin de dar logro a uno de los elementos de gran importancia en nuestra vida universitaria.

Enna Yasmin Díaz Muñoz.

Agradecimientos.

En este momento crucial e importante para mi vida, me permito dar agradecimientos a todas aquellas personas que han estado a mi lado durante todo el trayecto de formación académica como Trabajadora Social.

En es especial gracias a Dios por toda su grandeza, espiritualidad y bendiciones derramadas.

A mi madre, mi abuela, y mi padre quienes me han apoyado física, moral e intelectualmente, durante mi crianza y formación.

A mis padres y mi abuelita que, en su deseo de verme siempre superada, día a día y sin notarlo se preocuparon por los más mínimos detalles; y toda mi familia que siempre estuvieron pendientes preguntando e indagando sobre mis aciertos y desaciertos en mis estudios.

De igual manera a mi novio, quien estuvo la mayor parte de mi formación apoyándome en todo momento, quien con su grado de responsabilidad y superación me impregno de tan grandiosa cualidad.

Los docentes de la Universidad del Valle, quienes nos transmiten sus conocimientos, por darnos la fuerza y certeza; de igual manera agradezco a nuestra tutora Gineth Villada, quien estuvo siempre dispuesta a atendernos cualquier dificultad de nuestro trabajo.

A mis compañeras y compañeros quienes durante estos últimos años han estado a mi lado y hemos compartido buenos y malos ratos; a mi equipo de trabajo de grado por tan gratos momentos compartidos, con las que se superó el momento más esencial de nuestra carrera y que gracias a Dios podemos presentar este Trajo de Grado, de igual manera a la Familia Nasa quien nos permitió adentrarnos en su historia familiar.

Gracias a Todos.

Daniela Riveros Gutiérrez.

AGRADECIMIENTOS

Agradezco primeramente a Dios, quien me dio la fortaleza, la fe, la sabiduría y la esperanza para lograr esta meta. Además, mi más sincero agradecimiento aquella familia Nasa que nos permitió acercarnos y compartir su experiencia como objeto de investigación

A mis compañeras de trabajo, Daniela Riveros y Enna Díaz, ya que fuimos un gran equipo en la construcción de conocimiento, del compartir experiencias, donde cada una se esforzó para que fuera posible este propósito; a nuestra supervisora Gineth Villada, por sus observaciones y acompañamiento; a los docentes de la Universidad del Valle por sus enseñanzas y dedicación.

De igual manera a mi hijo Juan Sebastián González quien es mi razón de ser, y haber fomentado uno de mis grandes sueños de superación, mis padres, Eleuterio Conda y Emilia Guazaquillo, por acompañarme durante toda esta experiencia, porque a pesar de las dificultades siempre fueron mi apoyo incondicional, gracias por su amor, confianza y paciencia a lo largo de este proceso; a mi hermana Liseth Viviana Conda por ser mi amiga, mi confidente la que con sus palabras me motivaba a seguir a delante y hoy cumplir uno de mis anhelados sueños y a mi novio Andrés Alejandro García Maldonado por su apoyo, amor y comprensión en esta etapa de mi vida.

Mil y mil gracias.

Lina Marcela Tenorio G

Contenido

INTRODUCCIÓN.	3
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.	6
ANTECEDENTES.	6
JUSTIFICACIÓN.	15
FORMULACIÓN.	20
OBJETIVOS.	20
GENERAL.	20
ESPECÍFICOS.	21
MARCO CONTEXTUAL.	22
MARCO TEORICO CONCEPTUAL.	25
<i>Teoría del interaccionismo simbólico:</i>	27
<i>Concepción de comunidad</i>	30
<i>Salud en las comunidades indígenas.</i>	31
<i>Medicina tradicional.</i>	32
<i>Medicina occidental</i>	34
<i>Integración de las dos medicinas</i>	37
METODOLOGIA	40
TIPO DE ESTUDIO	40
MÉTODO.	40
TÉCNICA.	41
ANÁLISIS.	43
CAPITULO I.	44
VIVENCIAS.	44
<i>Transformaciones de la cotidianidad.</i>	44
<i>Transformaciones del vínculo afectivo</i>	51
<i>Vinculación al cristianismo.</i>	64
CAPITULO II.	70
ACTITUDES.	70
<i>Sensaciones</i>	70
<i>Intensión - acción</i>	79
CAPITULO III.	88
CONOCIMIENTO.	88
<i>Conocimiento alrededor de la enfermedad y tratamiento</i>	89

<i>Habilidades sociales</i>	93
<i>Habilidades parentales</i>	98
CONCLUSIONES	101
BIBLIOGRAFÍA	106

INTRODUCCIÓN.

El presente documento dará cuenta del proyecto de investigación, que se desarrolló como trabajo de grado para el programa de Trabajo Social. Éste giró, alrededor del significado que ha atribuido una familia de la comunidad Nasa, sobre el tratamiento de una Enfermedad Renal Crónica que recibe uno de sus integrantes, desde la medicina occidental. Este estudio se realizó en el municipio de Santander de Quilichao Departamento del Cauca, específicamente en el Resguardo de Munchique los Tigres, ubicado en la vereda La Palomera.

Este documento se encuentra dividido en siete sesiones, las cuales dan cuenta del planteamiento del problema, objetivos, marco contextual, marco teórico, metodología, análisis de las categorías y conclusiones, que se dieron a lo largo del proceso investigativo.

La primera, describe el planteamiento del problema, compuesto por los antecedentes, la justificación y formulación de la pregunta de investigación; entre tanto, se evidencia el rastreo de las diferentes investigaciones que abarcaron los temas de salud–enfermedad en los pueblos originarios. De cada una de estas, se han destacado los objetivos, tipo de estudio, y metodologías, así como los hallazgos y los aportes que realizaron a nuestro proyecto de investigación.

Por su parte, la *justificación* da cuenta del por qué se hace necesaria la realización de esta investigación y su pertinencia en las Ciencias Sociales, específicamente en Trabajo Social; también, se da un aporte a las ciencias de la salud en torno a las concepciones que llega a tener una familia Nasa frente a un tratamiento de la enfermedad desde la medicina occidental y así poder abordarlo de una manera eficaz; igualmente, es importante para la comunidad nasa porque les permite articular desde su cosmovisión vs medicina occidental.

Lo anterior, como insumo para la delimitación y formulación de la pregunta de investigación que direcciono este ejercicio investigativo.

En la segunda sesión, se plantean los objetivos con los cuales se delimitó nuestro objeto de estudio, ubicando los sujetos en un contexto específico en el que se dio paso al trabajo de campo del trabajo de grado.

En la tercera se dará cuenta del marco contextual, el cual permite reconocer la comunidad nasa y su ubicación dentro del Departamento del Cauca, específicamente en el municipio de Santander de Quilichao; así mismo, se plantea el marco legal de la salud en Colombia y las leyes; como también las concepciones culturales que rigen en el momento de afrontar una situación de enfermedad dentro de su comunidad.

En la cuarta sesión, se plantean los referentes teóricos formulados desde la fenomenología y el interaccionismo simbólico; la primera nos permite comprender los significados otorgados a los sujetos con sus vivencias, la segunda alude al aprendizaje desarrollado a partir de las interacciones con los otros, en donde formamos referentes sociales que nos hacen pertenecer y reconocernos como parte de un determinado grupo social; además, la concepción de salud definida a partir de los constructos y costumbres de una población específica en este caso la comunidad nasa, además se retoma específicamente como se comprendió el concepto de comunidad para nuestro trabajo de grado.

En la quinta sesión, se encuentra la metodología propuesta para llevar a cabo el acercamiento a la familia, dado que nos permite articular el tipo de estudio y los instrumentos para la realización de la investigación.

La sexta sesión, da cuenta del análisis de las categorías, estas compuestas por las vivencias, las actitudes y los conocimientos que se dieron a partir del tratamiento de la Enfermedad Renal Crónica; también se realiza el análisis de una categoría emergente, la cual se encuentra basada en el ámbito religioso que la familia asumió durante el tratamiento de la ERC en uno de sus integrantes, esta no estuvo contemplada durante el planteamiento del proyecto de investigación.

Finalmente, en la séptima sesión se da paso a las conclusiones del trabajo de grado, en donde se describe aquellos aportes que la investigación nos vislumbró ante una situación de tratamiento de una ERC en una familia Nasa, la cual ha tenido una cosmovisión y unas costumbres desde la medicina tradicional y que por la gravedad de la enfermedad deben acudir a los conocimientos de la medicina occidental.

Es necesario mencionar, que los nombres mencionados en este documento, en referencia a la familia, con la que se realizó el estudio de caso, han sido cambiados con el fin de mantener la privacidad individual y familiar, puesto que se mencionan en las entrevistas situaciones que marcaron los estilos de vida; además, se debe referir que una de las investigadoras, conoció de primera mano las circunstancias que el grupo familiar estaba enfrentando con la Enfermedad Renal Crónica, y por lo que nació el interés de realizar esta investigación, teniendo como base los aportes que esta puede llegar a tener en los campos de las ciencias sociales y de la salud.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.

Antecedentes.

En la construcción de los antecedentes, se hizo necesario realizar una revisión documental en donde la búsqueda partiera de elementos esenciales para la construcción y delimitación de nuestro trabajo de grado. Se abordaron investigaciones alrededor de los temas salud-enfermedad desde la cosmovisión de los pueblos originarios¹, además de los tratamientos de salud que reciben éstos, por parte de la medicina occidental; estas búsquedas se realizaron a través de las bases de datos de la Universidad del Valle, Google Académico, EBSCOhost y en el CEDIS (*Centro de Investigaciones del Programa de Trabajo Social*) de la Universidad del Valle.

Algunas de las investigaciones que nombraremos en este documento hacen parte de las áreas de las ciencias sociales y de la salud, como son estudios clínicos, tesis doctorales, y artículos de investigación, desarrollados en diferentes contextos tanto en México como en varias ciudades de Colombia, los cuales se describen a continuación:

El estudio realizado en México, hace un recorrido entre dos culturas y la cosmovisión indígena; los investigadores Hernández José y Teodoro José hacen parte del Departamento de Sociología Rural de la Universidad Autónoma Chapingo, México; presentan el artículo titulado “*La cosmovisión indígena tzotzil y tzeltal a través de la relación salud-enfermedad en el contexto de la medicina tradicional indígena*”, su objetivo era “*conocer cuáles son las principales características de la medicina tradicional indígena de acuerdo con su cosmovisión, en lo referente a la dicotomía salud-enfermedad, en las etnias Tzotziles y Tzeltales*” (Lopez & Teodoro, 2006, pág. 16).

¹ Grupos de personas que presentan rasgos y prácticas culturales, diferentes a las proclamadas en la cultura occidental.

La metodología de la investigación anterior, se plantea en dos fases; la primera, permite dar cuenta de una revisión documental en base a la medicina tradicional de las culturas Tzotziles y Tzeltales donde se amplié los conocimientos previos. En la segunda fase, se realizó el trabajo de campo, en el cual se busca un acercamiento a la población que permita corroborar la información adquirida conociendo desde la voz de los actores sus prácticas y costumbres, logrando así una descripción de las prácticas o rituales sagrados que las culturas Tzotziles y Tzeltales practican, lo que les permitió conocer las aportaciones de la cultura española en sus prácticas curativas con algunas plantas que con el pasar del tiempo, se han convertido en parte de su herbolaria curativa.

*“La **salud** es un estado de equilibrio interno entre el cuerpo, la mente y el espíritu, que depende del estado de armonía, externa con los demás seres humanos la naturaleza y el mundo en general; la enfermedad es la consecuencia de la ruptura de ese estado de equilibrio que es provocada tanto a nivel interno y externo por diversos elementos entre los que se destacan los fríos y calientes, que pueden tener su origen en el cuerpo, la mente o el espíritu [...] la **enfermedad** es la consecuencia de la ruptura del equilibrio, resultado de la transgresión de esas leyes, lo cual rompe el estado de armonía con los dioses, la naturaleza, su comunidad, su familia y su propio organismo”.* (2006, pág. 23)

Los principales resultados de la investigación de acuerdo al objetivo se reflejan en:

“Cuando se habla de la medicina tradicional indígena nos referimos a las prácticas médicas que tuvieron origen, dentro de las culturas prehispánicas, lo cual no significa que estas prácticas no se hayan modificado desde entonces. Si bien han incorporado elementos conceptuales, médicos, simbólicos y terapéuticos de las medicinas en las diferentes culturas que los han dominado; sus características de origen tienen su base en una particular concepción del mundo, la naturaleza, el cuerpo de lo humano de la persona, la salud enfermedad, la curación o la muerte. Pero a la vez, también se encuentran unidos a dicha concepción, nuevos elementos de otras medicinas o técnicas que gradualmente son incorporados, reiterándose y adjuntándose a su propia forma de comprender el mundo.” (2006, pág. 20)

Además, los pueblos prehispánicos tienen recursos terapéuticos producto del proceso de aculturación,

“que el medico indígena a integrado a su práctica médica destacan el uso de la cruz en los rezos mencionar a diferentes santos y a Jesucristo al igual que el uso de velas, refrescos y en algunos

casos medicina patente, lo mismo se hace con diferentes plantas que son usadas por sus eficaces recursos terapéuticos” (2006, pág. 21).

Cerrando esta investigación y la búsqueda a nivel internacional, cabe resaltar que el estudio anterior, nos permitió comprender la importancia de tener un conocimiento previo de las comunidades en las se plantea realizar un trabajo de investigación, en este caso en los Nasa; dado que nos permitirá entender comportamientos y actitudes presentes en dicha comunidad, además de reconocer las particularidades de su cultura.

A continuación, pasaremos hablar de los artículos y trabajos de grado realizados en Colombia, los cuales tiene como enfoque la salud y enfermedad en comunidades o pueblos originarios de este país, a saber:

El trabajo de grado presentado por un grupo de estudiantes en el área de la enfermería, de la Universidad El Bosque, en la ciudad de Bogotá, plantean comprender las acciones líderes de la profesión en los conceptos de salud y cuidado desde la cosmovisión ancestral del resguardo Muisca. Este trabajo se titula *“Cosmovisión ancestral y comprensión de los conceptos salud, cuidado y enfermería en habitantes del resguardo muisca de chía”* (Callejas, y otros, 2011), su objetivo era *“identificar la pervivencia e incorporación de elementos de la cosmovisión ancestral vinculada a la salud y en comprender el significado actual que otorgan los participantes, habitantes del resguardo, a los conceptos de salud, cuidado y enfermería”*, en torno a ello, los estudiantes plantearon una investigación cualitativa, enmarcada en un tipo de estudio descriptivo; además se proyectaron una metodología participativa entre las familias y líderes Muiscas reconocidos por la comunidad como cuidadores; ello les permitió una recopilación de datos entre observaciones, y entrevistas, formuladas a partir, de la triangulación de información y fuentes teóricas, con la que se diera cuenta de los conceptos, que la comunidad del resguardo tiene desde sus referentes culturales.

Los hallazgos encontrados a través del proceso de identificación estuvieron centrados en como *“la salud [...] carácter de bien colectivo, como la resultante de múltiples dimensiones que incorporan el territorio, el espíritu (individual y ancestral) y el alma, y es producto y expresión de acciones sobre éstas”* (pág. 44), de esta manera, identificaron que

“los líderes ancestrales [...] manifiestan una comprensión integral de los procesos salud-enfermedad y también su interés por rescatar su cultura y tradición, como forma de garantizar la supervivencia de la misma e incorporar el concepto de cuidado en la protección y recuperación del medio ambiente y sus recursos naturales” (pág. 44)

Ante esto, los estudiantes destacan el “saber ancestral”, el cual es considerado como el guía espiritual al interior del ámbito comunitario.

Posteriormente, es necesario mencionar el artículo de investigación realizado por Jaiberth A. Cardona, titulado *“Sistema médico tradicional de comunidades indígenas Emberá-Chamí del Departamento de Caldas-Colombia”* (2012) cuyo objetivo era *“describir el sistema médico tradicional Emberá-Chamí”* (pág. 633). Esta investigación tuvo un enfoque cualitativo y un tipo de estudio etnográfico; además, en su metodología plantearon entrevistas, diarios de campo y observaciones participantes a veinte personas de la comunidad Emberá-Chamí conformados por *“4 médicos tradicionales, 2 parteras, 3 curanderos, un rezandero, el coordinador del Programa de Defensa de la Salud Integral Indígena y 9 comuneros, seleccionados por muestreo teórico.”* (pág. 633)

Algunos de los hallazgos que se mencionan en la investigación son:

“La medicina tradicional indígena ha presentado múltiples logros entre los cuales se destacan la alta asistencia de usuarios, confianza de los pacientes, fácil accesibilidad y asequibilidad, calidad humana, disminución en de costos y efectos iatrogénicos secundarios, control satisfactorio de algunas enfermedades crónicas como hipertensión arterial, dislipidemia, diabetes mellitus y enfermedad ácido-péptica, cambios en hábitos de vida y nueva relación con el entorno (3). No obstante dichos logros, este tipo de medicina presenta varios retos entre los cuales de destacan la falta de evidencia científica respecto a la eficacia de muchas de sus terapias, dificultades relacionadas con la protección de los conocimientos indígenas, problemas para asegurar su uso correcto, la integración a los sistemas nacionales de salud, falta de apoyo para la investigación,

baja comunicación con medicina occidental y poca información sobre su uso (3).” (Cardona, 2012, págs. 640-641)

“Los pueblos indígenas presentan un valioso cúmulo de prácticas y conocimientos sobre el cuerpo humano, las interacciones sociales, la convivencia con la naturaleza y la relación con seres espirituales, (5) el conocimiento de esta riqueza cultural es necesario para lograr la interculturalidad en salud (18)” (Cardona, 2012, págs. 641-642)

Por otra parte, se encuentra el artículo basado en la medicina indígena y la salud mental, presentado por el psicólogo Vallejo, Álvaro de la Pontificia Universidad Javeriana; el documento nace a partir de una investigación titulada *“Procesos, concepciones y prácticas curativas en salud mental en la comunidad Nasa”* (Vallejo Samudio, 2006); este se encuentra focalizado en el conocimiento de la salud desde dos alternativas, como la medicina occidental y la medicina indígena. El objetivo principal que tenía este artículo era conocer la concepción de salud que manejan éstas dos formas de conocimiento (medicina occidental y medicina indígena), por lo que recurrió a una metodología que recae en la construcción del análisis a partir de las revisiones bibliográficas encontradas desde artículos, libros, trabajos de investigación de pregrado, maestría y páginas que se relacionaran con los temas centrales.

Durante el proceso de revisión del artículo, se encontró la necesidad de hacer hincapié en la revaloración de la medicina originaria, puesto que las enfermedades halladas al interior de las comunidades; inician con un tratamiento referenciado a las prácticas curativas llamadas a sanar, tanto las enfermedades del cuerpo como las del “alma”.

“El desarrollo que ha tenido la medicina occidental le ha permitido ser más “científica” en términos de la experimentación y del objeto de estudio, pero se ha distanciado de la persona que sufre o que padece la enfermedad, pues cada vez la relación entre paciente – médico- entorno es más difusa y tiene menos relevancia.” (Vallejo Samudio, 2006, pág. 40)

Este tipo de situaciones reflejan los cambios que se han dado en la medicina desde sus avances científicos, por lo que se empieza a dar un trabajo objetivo hacia el dolor u enfermedad;

por ello, el autor refiere que “*en la medicina occidental se le da prioridad a la “enfermedad”, “al órgano”; mientras que en la medicina Indígena se trata al ser social que enferma, en un contexto particular.*” (Vallejo Samudio, 2006, pág. 40)

De acuerdo al artículo, se nos permite comprender el papel que de diversas multinacionales farmacéuticas afrontan frente al tratamiento de enfermedades, ya que para determinada molestia se encuentran a disposición diferentes medicamentos de compuestos químicos; situación que ha dejado de lado la medicina tradicional frente a los saberes curativos de las plantas, que más que tratar una enfermedad nos permite hacer revaloración significado curativo que colocamos en ella para la sanación.

Por otra parte, se encontró una investigación del programa académico Licenciatura en Educación Popular ofrecido por la Universidad del Valle, por lo que se titula “*Refrescamiento de los guardianes de la medicina tradicional Nasa*” (2012, pág. 1) realizado por Noguera, Sandra. Para llevar a cabo la investigación se plantearon tres objetivos generales, “*refrescar la reconstrucción de la experiencia de Medicina Tradicional en y con la comunidad educativa del Instituto Técnico Agropecuario e Industrial Juan Tama*” otro objetivo era “*reconocer y plantear la importancia que tienen los valores ancestrales y las prácticas de medicina tradicional en la comunidad.*” y finalmente se plantea “*mostrar como la escuela incorpora esos valores y prácticas de la medicina propia en su P.E.I*” (pág. 9); estos objetivos le permitieron a la investigadora dar cuenta de las Actitudes y Prácticas que se llevaban en el instituto, entorno a la enseñanza de la medicina tradicional en los estudiantes. La investigación es tipo cualitativa cuyo método de estudio es la investigación acción participativa orientada entre los actores de la institución. Las técnicas aplicadas fueron mediante relatos detallados de las opiniones, y sentimientos, además se realizan observaciones frente a las prácticas en la institución.

Los hallazgos se encuentran enmarcados frente al proceso participativo de los directivos y docentes de la institución, frente al ejercicio de reconstrucción del proyecto educativo en donde se da una relación pedagógica y participativa desde los estudiantes y los docentes.

“Esta institución se plantea la revitalización de la Medicina Tradicional, mediante el manejo y aprovechamiento de las plantas medicinales, como mecanismo fundamental para el fortalecimiento de dichas prácticas, con el compromiso de los participantes (comunidad educativa) con el proceso como un sistema de relaciones tanto simbólicas como practicas entre la comunidad Nasa y la madre tierra.” (Noguera Vidal, 2012, pág. 214)

Finalmente nos adentraremos en nuestro departamento, en donde se dará cuenta de uno de los pueblos originarios nacientes en este contexto, como la comunidad Nasa, la cual se encuentra ubicada en el corregimiento de Tacueyó - Cauca; este trabajo de investigación de postgrado en el área de psicología se titula *“Atención de la salud y la enfermedad en comunidades Nasa: prácticas, significados y desencuentros”* (Benavides Castillo, 2014), el objetivo general de la investigación era *“analizar tanto las prácticas occidentales como las de medicina tradicional indígena en los procesos de atención de la salud y la enfermedad para identificar los desencuentros actuales”* (pág. 22), esta investigación se encontraba basada en un estudio etnográfico, con la que se pudiera establecer un contacto directo con la comunidad, y poder lograr una interpretación asertiva acerca de las prácticas cotidianas de la cultura NASA; para el trabajo de campo se utilizaron técnicas como la entrevista semi estructurada, y observación participante, la cual le permitió a la investigadora interactuar desde los espacios comunitarios del resguardo, y así mismo entrevistar a los *“sabedores ancestrales, mayores y adultos de la comunidad quienes han vivido los procesos cambiantes referidos a la salud-enfermedad para el pueblo Nasa y sus prácticas de sanación”* (pág. 26)

De acuerdo a los hallazgos encontrados, la investigadora refiere

“[...] los desencuentros analizados [...] refieren a las dificultades en la atención en el puesto de salud o en las veredas, problemas de comunicación, diferencias de pensamiento y por tanto de interpretación entre lo que privilegia el enfoque biomédico y el indígena; también demuestran que

la dificultad para hacer realidad la atención intercultural reside en la superioridad que ostenta la medicina occidental y los profesionales de salud de la misma. La balanza de las relaciones de poder que entran en juego se inclinan hacia la preponderancia y eficacia del saber occidental.” (pág. 99)

La investigadora menciona, que existe una incidencia de la práctica de la medicina tradicional (plantas medicinales) que realizan los THE WALA (médico tradicional), con la comunidad Nasa; esta medicina gira entorno a la búsqueda en la prevención del desequilibrio, que se da con las enfermedades o los malos comportamiento al interior de la comunidad. De este modo, la enfermedad para el pueblo Nasa, es vista como el castigo y la desarmonía, no solo consigo mismo, sino con la comunidad y los espíritus de la naturaleza.

De acuerdo a los hallazgos encontrados durante el rastreo documental, los cuales enriquecen nuestro conocimiento teórico en base a un tema que se encuentra inmerso en nuestro contexto colombiano, y con gran incidencia

“en el Departamento del Cauca; cabe señalar que este cuenta con los pueblos Coconuco, Embera, Eperara Siapidara, Guambiano, Guanacas, Inga, Nasa, Totoró y Yanacona organizados en 93 resguardos cuya población proyectada al año 2011 es de 233.135 indígenas, siendo el Cauca el segundo departamento con mayor población indígena después de La Guajira” (Benavides Castillo, 2014, pág. 29)

No se trata tan sólo de resaltar la presencia de éstos en nuestro departamento, sino de tomar en cuenta un tema de gran importancia como es el significado que le otorgan los sujetos de los pueblos originarios, a los tratamientos de salud que hacen parte de la medicina occidental.

Además, la revisión bibliográfica nos permitió conocer con mayor profundidad las concepciones teóricas que nacen alrededor de las culturas originarias, las cuales son reflejadas desde su cosmovisión; los conceptos de salud, y enfermedad, son términos que evidencian un arraigo cultural, en el cual emergen prácticas y costumbres que se diferencian de la cultura occidental.

Por otra parte, el recorrido metodológico nos permitió reflejar el objeto de estudio presente en las investigaciones realizadas desde las áreas sociales y de la salud, en donde se demuestran las dicotomías entre las concepciones de salud de la cultura occidental y los pueblos originarios, la cosmovisión ancestral y comprensión de salud, cuidado, vivencias y enfermería, son objetos que nos permiten evidenciar reflejos culturales a lo largo de sus concepciones.

En conclusión, encontramos que las investigaciones eran: dos de tipo descriptivo, uno comparativo, dos etnográfico, y uno de Investigación Acción participativa-IAP. La finalidad de éstas, son las concepciones de salud, enfermedad, y de la medicina occidental vs, prácticas originarias que, desde las costumbres milenarias, se vienen trabajando entre las comunidades que tienen un arraigo cultural que trasciende de generación en generación, el cual va en pro de los aportes curativos para la época actual; siendo trabajados con mayor profundidad entre los pueblos originarios, con el fin de no perder aquellos conocimientos que viene enmarcados desde sus constructos, costumbres y creencias.

A partir de las revisiones bibliográficas realizadas, se hace evidente tomar en cuenta aquellos parámetros de salud enfermedad que aún no han sido estudiados, además de la población retomada para llevar a cabo las mismas, es por ello que los puntos de ruptura se clarifican a partir de la no investigación de los significados otorgados por una familia es decir, un estudio de caso, ésta con una cosmovisión diferente a la enmarcada en la cultura occidental, la cual se encuentra inmersa en un tratamiento de salud desde la medicina occidental, permitiéndonos repensarnos este proceso he indagar desde una ámbito cultural, con costumbres diferentes frente a un proceso de tratamiento alejado de las medicinas tradicionales a las cuales se encuentra arraigada su cultura y sus creencias.

Esta investigación permitirá crear una fuente de conocimiento desde el área de Trabajo Social, puesto que se realizará una exploración en el campo de la salud, y familiar, visto desde un

estudio de caso sobre el proceso de significación del tratamiento de Enfermedad Renal Crónica que recibió uno de sus integrantes desde la medicina occidental éste presente en un contexto donde emerge la cultura Nasa en lo cual no se han llevado estudios que permitan evidenciar aquella significación.

Justificación.

El Cauca es uno de los departamentos de Colombia, caracterizado por ser una zona con gran afluencia en diversidad étnica, dado que en este territorio se encuentran asentados gran parte de los grupos originarios del país; por lo que se hace necesario retomar algunos datos estadísticos que den cuenta de la afluencia de estos grupos culturales en nuestro departamento, específicamente de la comunidad Nasa, teniendo en cuenta que la familia que se abordará en esta investigación hace parte de dicha etnia, población que se encuentra, mayoritariamente, ubicada en la zona rural en el Departamento del Cauca, según:

“El Censo DANE (2005) reportó 186.178 personas autoreconocidas como Pertenecientes al pueblo Nasa, de las cuales 51% son hombres, (94.971 personas) y el 49% mujeres (91.207 personas). El pueblo Nasa se concentra en el departamento del Cauca, en donde habita el 88,6% de la Población (164.973 personas). Le sigue Valle del Cauca con el 3,8% (7005 personas) y Putumayo con el 1,7% (3190 personas). Estos tres departamentos concentran el 94,1% Poblacional de este pueblo. Los Nasa representan el 13,4% de la población indígena de Colombia” (Ministerio de Cultura, 2010)

Es importante resaltar que estas comunidades han ido transformando sus prácticas ancestrales, al establecer un contacto más continuo con la cultura occidental, muestra de ello es que sólo el 49,5% (78,064 personas), del total de la población, habla su lengua natal “Nasa Yuwe”. En este proceso de cambio cultural, la salud no ha sido ajena, ya que en los territorios, han ido identificando y apareciendo nuevas patologías, nunca antes vistas en sus espacios habitacionales,

pero que cada vez cobran más relevancia, una de éstas es la Enfermedad Renal Crónica (ERC)²; la cual será el foco de la experiencia de salud-enfermedad, que se abordará desde este proceso investigativo.

La familia con la cual se desarrolló este proyecto de investigación, además de pertenecer a un grupo cultural específico, como lo es la comunidad Nasa, vivenció un proceso de salud-enfermedad alrededor de la ERC en el estadio 5, ya que su hija menor fue diagnosticada con esta enfermedad a los 4 años. Ellos no encontraron respuesta a esta afección, desde la medicina tradicional, por lo que les fue necesario desplazarse a otros contextos con el fin de asumir un tratamiento desde el sistema de salud occidental, el cual implicó diálisis y trasplante de riñón.

En este sentido, se hace relevante mostrar la magnitud de la ERC en el contexto colombiano, como tema de interés para el abordaje de las diferentes disciplinas del conocimiento científico. Para ello, iniciaremos por definir la ERC como aquel:

“Daño renal por más de tres meses, consistente en la alteración funcional o estructural del riñón, con o sin disminución de la tasa de filtración glomerular (TFG), manifestada por: marcadores de daño renal (anomalías en la composición de la sangre o la orina, o de los exámenes con imágenes).

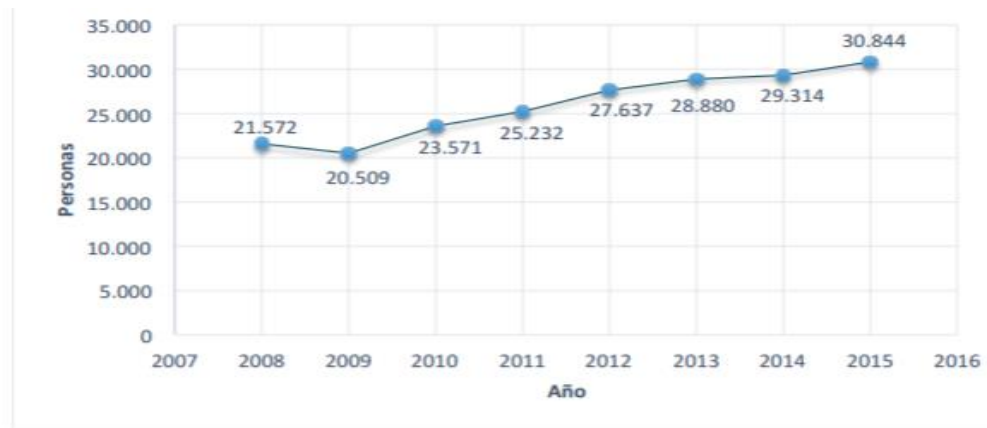
2. TFG < 60 mL/min/1.73 m daño renal.” (Ministerio de la Protección Social- MPS, 2007)

Esta enfermedad hace parte de la Cuenta de Alto Costo (CAC)³ desde el año 2008, debido al impacto económico y social que genera, en las familias y en general en la sociedad. *“La enfermedad renal crónica (ERC) constituye actualmente un problema de salud pública a nivel mundial. La*

² 22.577 personas pertenecientes a comunidades indígenas padecen ERC en Colombia y 251 murieron por esta causa en 2015. (informe de la situación renal crónica, la hipertensión arterial y diabetes mellitus en Colombia 2015) https://cuentadealtocosto.org/site/images/Situaci%C3%B3n_de_la_Enfermedad_Renal_Cr%C3%B3nica_en_Colombia_2015.pdf

³ Creada mediante el Decreto 2699 de 2007, con la finalidad de administrar financieramente los recursos dirigidos a las enfermedades ruinosas y catastróficas y aquellos correspondientes a las actividades de protección específica, detección temprana y atención de enfermedades de interés en salud pública directamente relacionadas con el alto costo (Decreto 2699 de 2007)

incidencia y prevalencia de la misma han aumentado en las últimas 3 décadas, así como los costos derivados de su tratamiento.” (López, 2008). Colombia ha venido presentando un crecimiento elevado de la población que la padece, sobre todo a partir del año 2014, como se muestra en la siguiente gráfica.



Fuente: Resolución 4700 de 2008 y Resolución 2463 de 2014. Cuenta de Alto Costo.

“Para el año 2014 se reportaron a la CAC 3.055.568 casos, en diferentes estadios de la enfermedad y en estudio de la misma, así mismo se estableció una prevalencia de ERC para Colombia por EPS/EOC de 66.8 por cada cien mil afiliados al SGSSS con una incidencia de ERC de 11.01 pacientes por cada cien mil afiliados y una tasa de mortalidad por ERC de 28.19 por cada cien mil afiliados.” (Ministerio de Salud y Protección social., s.f.)

Esta enfermedad se clasifica en 5 estadios, de acuerdo con los cuales se define el tratamiento que deben seguir los pacientes. Para el caso de este proyecto de investigación nos centramos en la población que se encuentra en el estadio 5, el cual representa el mayor nivel gravedad de la patología y por tanto los procedimientos son más invasivos y costosos, tales como diálisis peritoneal, hemodiálisis y trasplante renal, lo cual implica grandes cambios en los estilos de vida del paciente y por ende de sus familias, afectando las costumbres, los proyectos y en general, dinámica relacional de la familia. Según los datos estadísticos de las CAC⁴ que en Colombia

⁴ Cuenta de Alto Costo

23.478 personas se encontraban en terapia dialítica y el 11,08% del total de personas diagnosticadas, llegan a un trasplante renal.

Esta patología afecta principalmente a la población adulta mayor de 40 años, la cual se concentra en los primeros estadios de la enfermedad. No obstante, esta situación cambia radicalmente en la población infantil, en la cual se evidencia un número no muy elevado de la ERC en relación con la población adulta, sin embargo, demarca un mayor índice en los estadios altos de la enfermedad, específicamente en el estadio 5. Para el año 2014, la población infantil en proceso de diálisis es 122 (0,73%), hemodiálisis 112 (1,64%) presentándose un mayor índice en los métodos de trasplante en los cuales se evidencia un (2,47 %), lo que nos permite demarcar que es en la población infantil y adolescente en la que se da un ascenso rápido de los estadios menores (1-4) a los estadios mayores (5) de la enfermedad, conllevando a un trasplante de riñón aceleradamente. Demostrando que, aunque esta patología se presenta en menor proporción en los NNA, lo hace de forma acelerada generando un deterioro apresurado de su sistema renal.

Hacemos énfasis en los NNA, dado que el integrante de la familia que participará en esta investigación con diagnóstico de ERC, recibió el diagnóstico a la edad de 4 años, momento desde el cual se encuentra vivenciando los procesos que conlleva el presentar esta patología. Al momento de su diagnóstico se evidenció que la niña se encontraba en el estadio 5, lo que conllevó realizar diálisis desde el inicio, hasta llegar al trasplante de riñón.

Ahora, adentrándonos en el tema cultural y familiar, la aparición de la ERC en las comunidades indígenas, ha dejado sin herramientas a los médicos tradicionales de estos pueblos, dado que son condiciones nuevas de las cuales no tenían conocimiento, lo que implica que estas poblaciones se vean en la necesidad de buscar alternativas medicinales diferentes a las practicadas en su cotidianidad, generando desplazamiento de sus contextos a las grandes urbes; en los que no

se toman en cuenta sus costumbres, ritos y prácticas culturales. El abordaje fragmentado de los procesos de salud enfermedad, entre la medicina tradicional, lleva a que los procesos in-visibilicen, las concepciones y el abordaje holístico, en relación con la naturaleza y la comunidad, inmersos en la cosmovisión indígena.

Teniendo en cuenta lo anterior, es pertinente que desde las ciencias sociales y demás ramas del conocimiento, se continúen generando procesos de investigación alrededor de las comunidades originarias; que permitan su comprensión y el desarrollo de intervenciones pertinentes, con un enfoque diferencial, que favorezcan su conservación y permanencia como seres humanos y como cultura.

Es claro reconocer que *“la investigación permite vislumbrar la estrategia de acción del trabajador social y ubicar al profesional en una actitud racional frente a la administración y a los servicios sociales”* (Fernandez & Lascorz, 1994) permitiendo describir aquellas realidades que se dan en contextos que han manejado procesos de aculturación diferentes a los percibidos dentro de la sociedad occidental; así mismo, ofrecer aquellos conocimientos dados a partir de una situación conmovedora dentro del sistema familiar.

Como investigadoras es de interés profundizar en este tema, porque existe una cercanía a la comunidad Nasa; puesto que como nuestro marco contextual lo mostrara, en el Departamento del Cauca, se destaca la presencia de diferentes comunidades originarias, y específicamente en el municipio de Santander de Quilichao se marca la presencia de la comunidad Nasa; siendo esta una de las variables por las cuales es necesario describir algunos de los procesos que deben desarrollar las familias que practican la medicina tradicional como una de las herramientas curativas ante las enfermedades y al no encontrar respuesta trascienden a la medicina occidental; entendida esta como una ciencia clínica, en donde se practican tratamientos a partir de medicamentos farmacéuticos y cirugías.

Es necesario precisar que la familia ha sido un campo de acción amplio en el cual el trabajo social se ha inmerso, conociendo e interviniendo desde diferentes enfoques, por ello es que al conocer los significados de la ERC que una familia Nasa le atribuye, se podrán llegar a generar más herramientas de acompañamiento y fortalecimiento de aquellas relaciones que a causa de las separaciones se generan deterioros en los vínculos familiares; también, se da un aporte a las ciencias de la salud en torno a las concepciones que llega a tener una familia Nasa frente a un tratamiento de la enfermedad desde la medicina occidental y así poder abordarlo de una manera eficaz; igualmente, es importante para la comunidad Nasa porque les permite articular desde su cosmovisión vs medicina occidental.

Formulación.

Para efectos de lo anterior, es una construcción como grupo la siguiente pregunta que regirá este trabajo:

¿Cómo una familia Nasa de la vereda la Palomera significa el tratamiento de la Enfermedad Renal Crónica que recibió uno de sus integrantes, desde la medicina occidental?

OBJETIVOS.

General.

Conocer el significado que le atribuye una familia Nasa de la vereda la Palomera al tratamiento de la Enfermedad Renal Crónica que recibió uno de sus integrantes, desde la medicina occidental.

Específicos.

- Explorar las vivencias de la familia Nasa alrededor del tratamiento de la Enfermedad Renal Crónica en uno de sus integrantes desde la medicina occidental.
- Describir las actitudes de una familia Nasa frente al tratamiento de la Enfermedad Renal Crónica desde la medicina occidental que recibe uno de sus integrantes.
- Explorar el conocimiento de la familia Nasa, referente al tratamiento de Enfermedad Renal Crónica desde la medicina occidental.

MARCO CONTEXTUAL.

Dentro de este marco contextual se hace necesario abordar elementos relevantes en el proyecto de investigación como: una breve descripción del territorio donde se llevará a cabo el trabajo, la política de salud en Colombia y finalmente la salud desde la comunidad Nasa vista desde el Sistema Indígena de Salud Propio e Intercultural (SISPI).

La presente investigación se realizará en la vereda la Palomera, ubicada en el resguardo indígena Munchique los Tigres, aproximadamente a unos 10km del municipio de Santander de Quilichao; tiene una población aproximada de 1.005 habitantes de los cuales el 90% es indígena y un 10% de población mestiza, y caracterizándose por tener cultivos de café y caña como los más representativos entre la comunidad. Los residentes han tratado conservar gran parte las costumbres y tradiciones, entre ellas la enseñanza y permanencia del idioma Nasa, en donde aproximadamente un 20% conserva el idioma; así también las prácticas culturales desde la asistencia al médico tradicional (Thë Wala) quienes son sabedores ancestrales, llamado a sanar y armonizar, a las familias y en el territorio.

Frente a la política de salud pública establecida en Colombia, se destaca la labor de garantizar la promoción de la salud y prevención de enfermedades, por lo que se establecen recursos económicos para la atención de éstas; así mismo, el marco jurídico planteado para la salud, comprende el Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS) el cual, plantea *“las condiciones de funcionamiento, operación y las responsabilidades de los actores del sistema. Con esta regulación se pretende garantizar los derechos fundamentales de la población colombiana, tal como lo establece la Constitución Política de 1991, refiriéndose al acceso a los servicios de salud de la población.”* (Ortiz Ibañez, 2016)

Cabe resaltar que la atención en salud se presenta como un servicio público, del que se hace responsable el estado colombiano en organizar, dirigir y reglamentar la prestación de este servicio hacia la población de nuestro país; por ello, se establece su objetivo principal enmarcado dentro de la Ley 100 de 1993 es *“garantizar los derechos irrenunciables de la persona y la comunidad, para obtener la calidad de vida acorde con la dignidad humana, mediante la protección de las contingencias que la afecten.”* (Ortiz Ibañez, 2016).

En cuanto a la comunidad Nasa también se garantiza la salud propia, ya que tiene como propósito pervivir como pueblos a pesar de las dificultades, de manera que como estrategia de pervivencia y autonomía se plantean un modelo de salud propio, la cual recoge las necesidades sentidas de salud de la comunidad, así como, evitar la enfermedad y curarla si se presenta.

Esto porque la salud para el pueblo Nasa está fundamentada en la ley de origen y materializada en el derecho mayor, los usos, las costumbres, prácticas culturales que se encaminan a la armonía y el equilibrio entre los pueblos originarios y el territorio. Es decir, el modelo de salud propio se fundamenta en la *“sabiduría ancestral”*, en las formas particulares de concebir y practicar la salud, la cual es el resultado de *“las relaciones de la persona consigo misma, la familia, la comunidad y la naturaleza para el buen vivir. Se expresa en la relación del ser humano con el territorio, el ambiente, la autoridad, la colectividad, la producción, alimentación y su interacción con otros pueblos y culturas”*. (Proyecto de Ley. programa de salud CRIC, 2012)

Es por ello que la salud no solo es un estado corporal sino también espiritual, son las plantas medicinales, son los sitios sagrados, es la no violencia, es decir, la salud constituye el establecimiento de las buenas relaciones con las personas, participar en los diferentes rituales que caracterizan sus tradiciones de acuerdo a sus usos y costumbres, haciendo caso a los mandatos de la comunidad.

Así el Sistema Indígena de Salud Propio e Intercultural (SISPI), nace en el marco de gobierno de los diferentes pueblos que componen el territorio nacional, basados en los principios orientadores que los rigen: Reciprocidad, complementariedad, solidaridad, comunitariedad y el respeto por la madre tierra hacia el WET WET FXI`ZENXI y la vida en armonía. De esta manera, el (SISPI) es el conjunto de políticas, programas, instituciones y recursos orientados y posicionados permanentemente por los pueblos, para la atención de la salud a partir de una concepción de vida comunitaria, fundamentada en relaciones de armonía y equilibrio con la madre tierra y todo lo que en ella habita, a través de la medicina propia y la interculturalidad, para garantizar la realización plena del derecho a la salud de acuerdo a los planes de vida y el buen vivir. Lo cual tiene un marco jurídico internacional sobre los derechos de los pueblos, como lo es el convenio 169 de la OIT (Organización Internacional del Trabajo).

En este sentido, el SISPI se inscribe en este marco, donde se reconocen y se legitima sus prácticas y con ello su identidad, sin dejar de relacionarse con los demás sectores de la sociedad nacional sino estableciendo relaciones de complementariedad.

MARCO TEORICO CONCEPTUAL.

En la necesidad de llevar a cabo nuestra monografía de grado, fue necesario retomar autores que nos permitieron entender al sujeto desde lo que siente, piensa y la actitud que toman frente a diferentes situaciones o sucesos en su vida; para dar cumplimiento al objetivo retomaremos a autores como Alfred Schütz, Berger y Luckman, con los apartados teóricos de la fenomenología, además se retomará el interaccionismo simbólico desde Herbert Mead, quien se centra en la interacción de los individuos a partir de los símbolos que estos comparten y el significado que le otorgan a los mismos.

Así mismo después de retomar estas teorías que permiten leer al sujeto desde lo que sienten, piensan y actúan, es necesario enfatizar desde la cultura con la cual se realizó el acercamiento metodológico, la concepción de salud, en la que se encuentran inmersos constructos y costumbres diferentes a las renombradas en la cultura occidental. Dichas concepciones se abordarán en el tercer apartado teórico enunciado en este documento.

La primera teoría propone un estudio acerca de la esencia misma de las emociones y del significado que se le atribuye a todo aquello que los demás perciben, es decir, a través de ella es posible conocer lo que piensa un sujeto frente a la experiencia originaria del fenómeno, lo que finalmente se estudia es la subjetividad individual de la vivencia cotidiana.

“La intersubjetividad es posible porque el mundo del sentido común permite anticipar ciertas conductas para desarrollar la vida social. Así, cuando yo me dirijo hacia otra persona y le preguntó sobre algún tema, estoy suponiendo una estructura social en la que reconozco al otro, asumo que compartimos ciertos códigos, nos unimos a ellos en alguna actividad común, influimos y nos dejamos influir” (Schütz, 1932, pág. 32)

En su relación con otros el sujeto construye categorías y estructuras sociales referidas a su Aquí y Ahora. *“De ese modo puede reconocer relaciones con otros, de las que forma parte, constituyendo*

un nosotros, en que los sujetos involucrados se reconocen mutuamente y comparten una misma vivencia, por breve que ésta sea” (Schütz, 1932, págs. 192-194)

Todo ello visto desde la realidad definida

“Como un mundo en el que los fenómenos están dados, sin importar si éstos son reales, ideales, imaginarios, etc. Se considera, entonces, un mundo de la vida cotidiana que los sujetos viven en una actitud natural, desde el sentido común. Esta actitud frente a la realidad permite a los sujetos suponer un mundo social externo regido por leyes, en el que cada sujeto vive experiencias significativas y asume que otros también las viven, pues es posible ponerse en el lugar de otros; desde esta actitud natural el sujeto asume que la realidad es comprensible desde los conceptos del sentido común que maneja, y que esa comprensión es correcta” (Schütz, 1932, págs. 37-39)

El sujeto que vive en el mundo social está determinado por su biografía y por su experiencia inmediata, la configuración biográfica alude a que cada individuo se sitúa de una manera particular en el mundo, pues toda su experiencia es única. Sus padres, la crianza y educación recibidas, los intereses, deseos y motivos, todos son elementos que aportan a la formación de personalidades únicas. La experiencia personal inmediata tiene relación con la perspectiva desde la que el sujeto aprende la realidad, y la comprensión se hace en relación a la posición que ocupa en el mundo. El espacio y el tiempo en que transcurre el individuo determinan sus vivencias.

En este proceso, el sujeto realiza acciones que están cargadas de significados. Todas sus acciones tienen un sentido, aunque el actor no haya tenido intención de significar algo, su acción puede ser interpretada por otro. *“Las vivencias son interpretadas subjetivamente, pues el sujeto recurre a su repositorio de conocimiento disponible, para asociar aquello que se conoce a lo que se desconoce.”* (Schütz, 1932, págs. 113-114)

Frente a este tipo de situaciones se generan tipificaciones a ciertas acciones que el sujeto u otros puedan llegar a realizar, por ello Schütz refiere que

“el mundo del sentido común se encuentra tipificado en categorías de significado que permiten reconocer los nuevos fenómenos e incorporarlos a la conciencia del sujeto; una experiencia reconocida como novedosa es aquella para la que no se tienen tipificaciones de significado o son erróneas, lo que implica reorganizar estas tipificaciones. De todas maneras, no existe una única interpretación de las vivencias, sino que varían según la perspectiva desde la que sean interpretadas, esto es, según el Aquí y Ahora que experimenta el sujeto”. (Schütz, 1932, págs. 113-114)

Aquellas experiencias que menciona el autor, nos permite introducir que

“Las acciones realizadas por el sujeto llevan un significado subjetivo que consiste en un auto interpretación de la vivencia en la que interpretan la misma; recordemos que la experiencia inmediata es inaccesible al sujeto. Por ser de carácter subjetivo, el significado al que el actor apunta con su acción es distinto al significado que otros le dan a su acción” (Schütz, 1932, pág. 129)

Teoría del interaccionismo simbólico:

Así también pasaremos a retomar otra de las teorías esenciales para entender el comportamiento de los sujetos, pues nos permite comprender a los individuos como seres pensantes y activos en su accionar; dado que a través de la interacción construyen sus significados, respondiendo a los símbolos de manera flexiva, es decir reflexionan más allá de los comportamientos y actitudes asumidos en la vida diaria.

“Los individuos en la sociedad humana no son considerados como unidades motivadas por fuerzas externas o internas que escapan a su control o situadas dentro de los confines de una estructura más o menos establecida. Antes bien, son vistos como unidades reflexivas o interactivas que componen la entidad social” (Schütz, 1932, pág. 42)

Dado que son seres dotados de una capacidad pensante que se refina mediante un proceso de interacción social, este se da desde la etapa de la infancia hasta la adultez, lo que permite que a lo largo de la vida se dé un proceso de socialización, en el cual los sujetos ponen en funcionamiento sus sentidos generando pensamientos, comportamientos y actitudes frente a la vida. Esto visto desde la teoría del interaccionismo simbólico como:

“La socialización es un proceso más dinámico que permite a las personas desarrollar la capacidad de pensar de una manera distintivamente humana. Además, la socialización no constituye un proceso unidireccional en el que el actor recibe información; se trata de un proceso

dinámico en el que el actor da forma y adapta la información a sus propias necesidades” (Carabaña & Espinosa, 1978, pág. 6)

A partir de la interacción que se da desde la socialización de los sujetos, estos crean diferentes significados de los objetos, debido a que así se encuentren frente a un mismo objeto no se percibe de la misma manera, pues estos le dan un significado de acuerdo a la importancia que tiene para cada individuo, en la interacción social los sujetos imparten los significados de los objetos hacia otras personas permitiendo así la interpretación de otro para emitir una respuesta a la misma. Para impartir estos significados utilizan el medio simbólico como es el lenguaje.

Los interaccionistas simbólicos conciben el lenguaje como un vasto sistema de símbolos. Las palabras son símbolos porque se utilizan para significar cosas. Las palabras hacen posibles todos los demás símbolos. Los actos, los objetos existen y tienen significado sólo porque han sido o pueden ser descritas mediante el uso de las palabras. Los símbolos son importantes en el sentido de que permiten a las personas actuar de un modo distintivamente humano. *“En virtud de los símbolos, el ser humano «no responde pasivamente a una realidad que se le impone, sino que crea y recrea activamente el mundo sobre el que actúa” (Charon, 1985, pág. 62) “Los símbolos y el lenguaje en particular, cumplen una serie de funciones específicas para el actor” (Charon, 1985).* Primera, los símbolos permiten a las personas relacionarse con el mundo social y material permitiéndoles nombrar, clasificar y recordar los objetos que encuentran en él. En este sentido el lenguaje permite a las personas ordenar y nombrar todos aquellos objetos que perciben en la interacción social, que, de otro modo, sería confuso.

“El lenguaje permite a las personas nombrar, categorizar y, fundamentalmente, recordar con mayor eficacia de lo que harían mediante otros tipos de símbolos como las imágenes pictóricas. Segunda, los símbolos incrementan la capacidad de las personas para percibir su entorno. En lugar de sentirse desbordados por una masa de estímulos indistinguibles, el actor puede percibir ciertas partes del entorno mejor que otras.” (Charon, 1985, pág. 62)

A partir del lenguaje los sujetos perciben y transmiten todos aquellos significados que aprenden en la interacción día a día, sin embargo; según la teoría del interaccionismo simbólico no solo se piensa en la transmisión de los símbolos, sino en el proceso llevado a raíz de la transmisión de los mismos, como es pensar, sentir y las actitudes tomadas por el sujeto después de recibir los símbolos y otorgarles significados.

Además, a partir de la teoría macro el sujeto otorga significado a aquellas vivencias presentes en su diario vivir, pero que generan en el individuo la necesidad de movilizarse en torno a las mismas y otorgarle significados, así éste no tenga la intención de conceder uno.

Ahora bien, los conocimientos que adquieren los sujetos están mediados por aquellos aspectos que se pueden percibir en las situaciones de la vida diaria, ya que *“la gente recuerda y basan su conocimiento del mundo sobre lo que ha probado ser de utilidad para ellos. [...] define los objetos físicos y sociales que ellos encuentran en el mundo de acuerdo al uso que le dan.”* (Blumer, 1982)

Es por ello que, los conocimientos no solo están mediados por lo que teóricamente se encuentra escrito, o es aprendido desde la academia, sino que se encuentra relacionado con aquellos espacios donde los diferentes saberes son compartidos, desde la experiencia propia del sujeto, permitiéndose crear bases de conocimiento amplio sobre situaciones, acciones y el sentir de cada individuo.

“conocimiento [...] se trata del producto final de una relación dialéctica, permanente y necesaria entre el interior racional y cognoscitivo de los seres humanos y el mundo exterior espacial temporal en el que se desenvuelven. Este producto final, edificado en base a la facultad de razonar y entender (razonamiento y entendimiento), termina por producir un resultado que son los conceptos, los juicios y los raciocinios, es decir las ideas que construimos sobre la realidad.” (Prats, 2012, pág. 2)

Para entender los significados otorgados por los sujetos se hace desde unas categorías presentes en los objetivos específicos, aquellas categorías de análisis las cuales parten de la teoría

macro que estipula el significado que a su vez es entendido desde las actitudes, vivencias, conocimientos, a partir de la comprensión de un acontecimiento en su medio familiar.

“La actitud: es un estado psicológico interno que se manifiesta a través de una serie de respuestas observables, agrupadas en tres grandes categorías: cognitivas, afectivas y conativo-conductuales. Según Meyers, es la reacción evaluativa favorable o desfavorable hacia algo o alguien, que se manifiesta en nuestras creencias, sentimientos o conductas proyectadas”. (Ansa, Acosta, & Meyer., 2008)

De igual manera es necesario referirnos a aquellas categorías que nos mencionan los autores Ansa, Acosta, & Meyer, puesto que son necesarios para una descripción más profunda de las actitudes; por lo cual mencionamos los tres componentes.

“Componente cognoscitivo: Es el conjunto de datos e información que el sujeto sabe acerca del objeto del cual toma su actitud. Un conocimiento detallado del objeto favorece la asociación al objeto. Para que exista una actitud, es necesario que exista también una representación cognoscitiva del objeto. Está formada por las percepciones y creencias hacia un objeto, así como por la información que tenemos sobre un objeto. En este caso se habla de modelos actitudinales de expectativa por valor, sobre todo en referencia a los estudios de Fishbein y Ajzen. Los objetos no conocidos o sobre los que no se posee información no pueden generar actitudes. La representación cognoscitiva puede ser vaga o errónea, en el primer caso el afecto relacionado con el objeto tenderá a ser poco intenso; cuando sea errónea no afectará para nada a la intensidad del afecto.

• **Componente afectivo:** *Son las sensaciones y sentimientos que dicho objeto produce en el sujeto, es el sentimiento en favor o en contra de un objeto social. Es el componente más característico de las actitudes. Aquí radica la diferencia principal con las creencias y las opiniones - que se caracterizan por su componente cognoscitivo -. El sujeto puede experimentar distintas experiencias con el objeto estos pueden ser positivos o negativos*

• **Componente conductual:** *Son las intenciones, disposiciones o tendencias hacia un objeto, es cuando surge una verdadera asociación entre objeto y sujeto. Es la tendencia a reaccionar hacia los objetos de una determinada manera. Es el componente activo de la actitud. Sobre este componente y la relación entre actitud, conducta, y las variables que están interviniendo, girará nuestra investigación” (Young, Flügel, & otros)*

Concepción de comunidad

Por otra parte se hace necesario conceptualizar la concepción de comunidad, tomando en cuenta que la población con la que se llevó a cabo este trabajo de investigación hace parte de un grupo étnico específico en el cual se encuentran inmersos costumbres, creencias, las cuales dan

cuenta de características específicas del comportamiento de este grupo, es por ello que a la hora de leer sus comportamientos frente a un suceso es necesario recalcar la importancia de ubicarnos desde una postura específica que nos permita comprender el concepto de comunidad y los comportamientos que rodean estos grupos.

“Entendiendo comunidad como: el conjunto de personas que viven en un lugar determinado que podemos ubicar en un mapa, esta población tienen cosas en común, una historia, conocimientos, tradiciones, costumbres, intereses, pertenencia y tiene instituciones propias (clubes, sociedades de fomento) y grupos más pequeños como la familia. Los miembros de una comunidad tienen entre sí relaciones distintas a las que tienen con otras personas ajenas a la comunidad. Al mismo tiempo forman parte de una sociedad mayor (región, provincia, país) con las que también mantienen relaciones.” (Barreiro, Fuentes, Giraldez, & Staffieri, 2000)

Es por ello que para nuestro trabajo de investigación nos acogimos al concepto de comunidad emitido por Barreiro & otros, en el cual se toman en cuenta las características primordiales en las que se encuentra inmerso el grupo étnico presente en esta investigación, lo que nos permite abordar nuestro análisis reconociendo sus particularidades culturales y entender algunos de sus comportamientos de acuerdo a la vivencia.

Salud en las comunidades indígenas

Por otra parte, es necesario hablar de las concepciones de salud presentes en el contexto colombiano, demarcando la salud en las comunidades indígenas específicamente en la cultura Nasa, así como también los conceptos creados alrededor de la medicina occidental que han demarcado los espacios en los cuales se da respuesta a las patologías que emergen en el ser humano.

Estas dos vertientes culturales se ubican desde posturas diferentes a la hora de dar respuesta a diferentes patologías, a partir de las concepciones de salud que emergen en sus contextos, siendo uno de ellos la medicina occidental la cual se encuentra permeada por corrientes positivistas las en las cuales era primordial la preparación de los personas en los ámbitos de salud para comprender

y explicar las variaciones en la condición de salud de los individuos, Por ello es esencial dar a conocer los diferentes ámbitos en los cuales emergen dos maneras de reconocer los procesos de salud enmarcados en dos referentes culturales, ubicándose cada uno desde su postura referenciadas a partir de líneas diferentes.

En esa misma línea empezaremos hablando de las concepciones tradicionales en el ámbito de la salud desde la cultura Nasa.

Medicina tradicional

Es necesario mencionar que cuando hablamos de los pueblos originarios, nos remitimos a

“El grupo humano que vive de acuerdo con las formas de relación con el medio natural, en el que se asentaron los diferentes grupos aborígenes desde antes de la conquista y la han conservado y dinamizado a lo largo de la historia.” (Universidad del Rosario, 2008).

Estos pueblos presentan una cultura propia de sus antepasados, la cual se encuentra enmarcada dentro de una organización social, económica, política y religiosa propia del pueblo originario, lo que permite que asuman sus vivencias o situaciones de acuerdo a sus convicciones culturales. En este caso nos centraremos desde la concepción de salud enfermedad la cual lleva en sí nociones culturales y creencias que les permiten a los pueblos entender la procedencia de las enfermedades y tratarlas por medio de los médicos tradicionales; quienes son elegidos por un don divino o transmitido de generación en generación.

Para éstos pueblos la salud se encuentra reflejada en el equilibrio del ser humano con la naturaleza, consigo mismos y con los demás, lo que se evidencia en su estado de salud.

De acuerdo a lo expresado por López & Teodoro, la salud es un referente esencial para los pueblos originarios los cuales rigen esta concepción desde sus costumbres y creencias, la cual es vista como:

*“un estado de equilibrio interno entre el cuerpo, la mente y el espíritu, que depende del estado de armonía, externa con los demás seres humanos la naturaleza y el mundo en general; la enfermedad es la consecuencia de la ruptura de ese estado de equilibrio que es provocada tanto a nivel interno y externo por diversos elementos entre los que se destacan los fríos y calientes, que pueden tener su origen en el cuerpo, la mente o el espíritu [...] la **enfermedad** es la consecuencia de la ruptura del equilibrio, resultado de la transgresión de esas leyes, lo cual rompe el estado de armonía con los dioses, la naturaleza, su comunidad, su familia y su propio organismo”.* (Lopez & Teodoro, 2006, pág. 23)

Entendiendo medicina tradicional desde un relato de pueblo Nasa como:

“La medicina Propia o también llamada Medicina Tradicional, son el conjunto de acciones realizadas o practicadas desde tiempos inmemorables por nuestros ancestros, y que de generación en generación nos han enseñado nuestros mayores, sabiduría con la que han guiado a nuestro pueblo. La Medicina Tradicional de nuestra comunidad Nasa conlleva un sinnúmero de aspectos y elementos, que identifican a cada una de sus prácticas como una pieza clave de nuestra cotidianidad, pues, en todas sus manifestaciones, se refleja la estrecha relación entre la realidad y la cosmovisión, y como parte de ello podemos apreciar: la ritualidad, como parte esencial y siempre presente en todos los espacios y etapas de vida de una persona.” (Noguera Vidal, 2012, pág. 200)

Para Lopez & Teodoro (2006) las prácticas terapéuticas mágico religiosas tienen como objetivo la recuperación del equilibrio de los individuos con la naturaleza, consigo mismo, y con los demás permitiendo así abandonar el estado de enfermedad en el cual se encuentra la persona, esto se logra con la intermediación de los médicos tradicionales, quienes establecen una comunicación con los dioses, ancestros y lugares sagrados, es decir, con el mundo sobrenatural y el hombre común. Algunas de las principales enfermedades que atacan a los pueblos originarios son de dos tipos: Las llamadas naturales y las sobrenaturales, las primeras no causan gran malestar y se curan rápidamente, las segundas causan mayor malestar y pueden llevar a la persona a la muerte, que para los pueblos originarios sería la pérdida del alma, estas son causadas por envidias o brujerías (Lopez & Teodoro, 2006, pág. 11)

Medicina occidental

Partiendo de lo anterior se hace necesario tomar en cuenta la concepción de salud vista desde la medicina occidental, establecida socialmente con el fin de dar respuesta a las patologías presentes en los individuos, aquellas patologías que alteran el estado de salud de los mismos generando cambios en sus comportamientos y conductas en algunas ocasiones. Además es pertinente aclarar que en esta investigación se entenderá el término “medicina occidental” como aquella medicina permeada por la corriente positivista, la cual da sus inicios desde territorios egipcios a través del interés en estudiar campos como la anatomía y la salud pública, siendo este un influyente fuerte para llevar a cabo cambios en la estructura medicinal.

De acuerdo a lo anterior entendemos salud como lo define la OMS (1948) en el preámbulo de su Constitución y que dice: *“La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”* (Organización Mundial de la Salud- OMS, 1948, pág. 5)

Sin embargo es esencial determinar que a pesar de tomar como punto de referencia el concepto de salud otorgado por la OMS (Organización Mundial de la Salud) también es necesario tomar en cuenta que en el estado de salud de un individuo influyen aspectos culturales, sociales, políticos, económicos y científicos que determinan la concepción de salud que tiene un individuo, dado que esta no se da como un concepto ajeno a cada uno de estos ámbitos esto entendido desde Briceño-León (2000), *“la salud es una síntesis; es la síntesis de una multiplicidad de procesos, de lo que acontece con la biología del cuerpo, con el ambiente que nos rodea, con las relaciones sociales, con la política y la economía internacional”* (Briceño Leon, 2000, pág. 15).

En esta misma línea se hace necesario retomar la definición de la Enfermedad Renal Crónica, dado que es la patología nombrada en este trabajo de investigación, a partir del

significado otorgado por un grupo familiar perteneciente a una cultura específica en un tratamiento de salud desde la medicina occidental, todo ello con el fin de clarificar el significado de dicha enfermedad y los procesos llevados a cabo de acuerdo a sus estadios.

Entendiendo Enfermedad Renal Crónica como:

“Daño renal por más de tres meses, consistente en la alteración funcional o estructural del riñón, con o sin disminución de la tasa de filtración glomerular (TFG), manifestada por: marcadores de daño renal (anomalías en la composición de la sangre o la orina, o de los exámenes con imágenes).

2. TFG < 60 mL/min/1.73 m daño renal.” (Ministerio de la Protección Social- MPS, 2007)

A partir de la conceptualización de la enfermedad se dará un breve recorrido conceptual en cada uno de los estadios que presentan las personas que son diagnosticadas con una Enfermedad Renal Crónica; de acuerdo al momento en el cual se diagnostique la enfermedad es posible deducir en cuales de los estadios se encuentra la persona, dado que:

“La enfermedad renal crónica se divide en cinco estadios, con el estadio mayor representando la peor función renal. En el estadio 1 están los pacientes que no tienen un claro déficit de filtración y se tiene como una función renal normal o elevada (= 90 mL /min/1.73 m²) en presencia de daño renal evidente, el cual se define ampliamente, pero más frecuentemente se encuentra albuminuria persistente. El estadio 2 (60 - 89 mL/min/1.73 m) es una reducción leve de la función renal en presencia de daño renal. Los estadios 3 y 4 (30 - 59 y 15 - 29 mL/min/1.73 m) corresponden a reducciones moderada y severa de la función renal.

Esta disminución grande de la función renal se clasifica como enfermedad renal sin considerar la evidencia adicional de daño renal. Se escogió el umbral de 60 mL/min/1.73 m²

Porque representa una reducción de 50% de la función renal, comparada con el nivel normal de un adulto joven, y además, porque se aumentan las complicaciones cuando la tasa de filtración glomerular cae por debajo de 60 mL/min/1.73 m².

Según la guía para el manejo de la enfermedad renal crónica, el estadio 5 es la falla renal, definida como TFG < 15 mL/min/1.73 o la necesidad de terapia de sustitución o remplazo (diálisis o trasplante).” (Ministerio de la Protección Social- MPS, 2007)

Cuando el paciente que presenta la patología de enfermedad renal crónica se encuentra en el estadio número 5, debe acceder específicamente tratamientos de diálisis o hemodiálisis que buscan ayudar en el proceso de expulsión de los desechos del cuerpo de la persona, debido a la falla en su

sistema renal, lo que dificulta su funcionamiento adecuado, uno de los primeros tratamientos es la hemodiálisis la cual se encarga de:

- *“Eliminar la sal extra, el agua y los productos de desecho (para evitar la acumulación en su cuerpo)*
- *Mantener niveles seguros de vitaminas y minerales en su cuerpo*
- *Ayudar a controlar la presión arterial*
- *Ayudar a producir glóbulos rojos*
- *Durante la hemodiálisis, la sangre pasa a través de un tubo hasta un riñón artificial (filtro).*
- *El filtro, llamado dializador, se divide en 2 partes separadas por una pared delgada.*
- *A medida que la sangre pasa a través de una parte del filtro, un líquido especial en la otra parte extrae los residuos de la sangre.*
- *La sangre luego regresa al cuerpo a través de un tubo.*
- *El médico creará un acceso donde se conecta el tubo. Por lo regular, un acceso estará en un vaso sanguíneo en el brazo.” (Ministerio de la Protección Social- MPS, 2007)*

Así también hablamos de otro de los procesos llevados a cabo en un individuo que presente un diagnóstico de ERC el cual es: *“diálisis peritoneal se realiza una depuración extrarenal inyectando en la cavidad peritoneal un líquido de diálisis, extrayéndolo después, cuando ya se ha cargado de sustancias de desecho o de sustancias tóxicas en el caso de intoxicación.” (Ministerio de la Protección Social- MPS, 2007).*

Cuando el paciente que presenta una ERC se encuentra en el estadio 5 de la enfermedad y requiere el trasplante de riñón es esencial:

- *“Un riñón donado para reemplazar el trabajo previamente realizado por sus riñones.*

El riñón donado puede provenir de:

- *Un donante familiar vivo, emparentado con el receptor, como uno de los padres, un hermano o un hijo*
- *Un donante no emparentado con el receptor, como un amigo o el cónyuge*
- *Un donante muerto, una persona recientemente fallecida que se sepa no ha tenido enfermedad renal crónica.” (Ministerio de la Protección Social- MPS, 2007).*

Integración de las dos medicinas

Durante el recorrido teórico realizado en la construcción de este marco conceptual se hizo evidente las concepciones presentes en los grupos étnicos que se encuentran ubicados en nuestro contexto colombiano y específicamente en la comunidad Nasa, quienes reconocen ancestralmente sus constructos y costumbres culturales haciéndolas evidentes en sus comportamientos y actitudes a la hora de asumir un proceso de enfermedad en uno de sus integrantes, poniendo en práctica aquellos tratamientos establecidos desde el sistema medicinal de su comunidad, el cual se lleva a cabo por medio de los médicos tradicionales; quienes adquieren su conocimiento de generación en generación por línea familiar o por la escogencia de los dioses. Quienes han tratado sus enfermedades a través de las plantas presentes en sus contextos, enfocándose en el sentir de la persona, y su conexión con la tierra.

Así también es esencial demarcar el proceso de salud u tratamiento establecido desde la medicina occidental como instrumento para dar respuesta aquella patología que surge día a día en el ser humano. La cual se enmarca en el aspecto físico de los individuos desde su condición de enfermedad, dando respuesta a través de medicación farmacéutica desligando su proceso de la área personal y humana de los individuos lo que les admite llevar a cabo un proceso médico directivo y un poco deshumanizado.

Por lo cual es esencial realizar una articulación entre estas dos concepciones de salud en las cuales se toman en cuenta los procesos de enfermedad de los seres humanos desde dos puntos de

vista diferentes, lo que al realizar su articulación permitiría darle la importancia pertinente a las dos esferas que complementan el ser humano; por ello, la Organización Panamericana de la Salud manifiesta algunos puntos principales para una articulación justa de ambas medicinas, en donde se trabaje al ser humano como un sujeto integrador.

“Para que ocurra la armonización de los sistemas de salud, existen varios requerimientos:

- 1.- Despojarse de las pretensiones de objetividad y universalismo del sistema Médico oficial.*
- 2.- En tanto que la población dispone y utiliza distintos elementos terapéuticos provenientes de distintas tradiciones culturales, se requiere de una visión pluralista al interior del sistema. Las opciones terapéuticas de la gente son, por decirlo de alguna forma “democráticas” y que el sistema debe ser consecuente con esta realidad.*
- 3.- Desprenderse del autoritarismo que implica el querer conocer los sistemas indígenas con el fin de desestructurarlos aún más en función de la búsqueda de éxito de los propios programas de salud. Ésa es condición indispensable, para devolver a la gente la capacidad y el poder de decidir sobre sus procesos de salud-enfermedad.*
- 4.- La interculturalidad es una oportunidad para que el sistema médico oficial también aprenda del sistema médico indígena y que este último pueda aportarle al primero conceptos y herramientas que permitan mejorarlo. Hay que asumir que el sistema médico oficial no es el único llamado a “salvar” a los pueblos indígenas, incorporándolos a sus propios referentes, a sus ideas de modernidad, de conocimiento científico, de universalismo; sino que es posible que también se aprenda del sistema indígena.” (Organización Panamericana de la Salud, 2006, pág. 35)*

Es necesario referir que las dos medicinas se han encontrado alejadas en instantes debido a las particularidades en el abordaje de la salud-enfermedad, puesto que la medicina tradicional se encuentra directamente conectada a tratamiento del ser en su espacio más integrador, en torno al establecimiento de un equilibrio entre el cuerpo - alma – sociedad; por el contrario la medicina occidental, ha basado sus investigaciones científicas en la búsqueda constante del alivio de las enfermedades que afectan el cuerpo.

Es importante señalar que, como investigadoras se dieron momentos ajenos al foco de investigación, en donde se encontró que ambas medicinas han llegado a relacionarse, pero frente a enfermedades de menor complejidad, ya que se ha buscado entre los mismos sistemas de salud,

realizar una conexión entre ambas para el tratamiento de afecciones, mediante la utilización de plantas medicinales, en reemplazo ocasional de medicamentos.

METODOLOGIA

Tipo de estudio

La presente investigación tenía un enfoque cualitativo puesto que se tomará en cuenta las subjetividades de los individuos (familia), ya que este es un aporte enriquecedor para la profesión de Trabajo Social desde los diferentes acompañamientos que se deben brindar a las familias que enfrentan enfermedades crónicas; situación que lo genera como el más preciso en cuanto a nuestro objetivo de investigación puesto que

“Lo que se busca en un estudio cualitativo es obtener datos (que se convertirán en información) de personas, seres vivos, comunidades, situaciones o procesos en profundidad; en las propias “formas de expresión” de cada uno. Al tratarse de seres humanos, los datos que se interesan son conceptos, percepciones, imágenes mentales, creencias, emociones interacciones, pensamientos, experiencias y vivencias manifestadas en el lenguaje de los participantes, ya sea de manera individual, grupal o colectiva” (Sampieri, Collado, & Lucio, 2014, págs. 396-397)

Método

Este trabajo de grado se centró en un estudio de caso, puesto que está metodología *“investiga un fenómeno contemporáneo en su contexto real, donde los límites entre el fenómeno y el contexto no se muestran de forma precisa, y en él, que múltiples fuentes de evidencia son utilizadas”* (Jimenez C, 2012), por lo que nos permitió buscar, conocer y analizar los significados que le atribuyó una familia nasa al tratamiento de la Enfermedad Renal Crónica que un integrante desde la medicina occidental; ello, con el fin de realizar un trabajo holístico a partir de las vivencias, actitudes y conocimientos que se dieron desde el comienzo de dicho tratamiento; además, el estudio de caso:

“es el estudio de la particularidad y de la complejidad de un caso singular para llegar a comprender su actividad y circunstancias importantes. El estudio de caso observa de manera naturalista e interpreta las relaciones de orden superior dentro de los datos observados”. (Balcazar 2010 op cit Diaz, Mendoza, & Porras, 2011, págs. 15-16)

Ahora bien, este estudio de caso conto con algunas características específicas, las cuales hicieron alusión a la escogencia de la familia, siendo que:

- Este estudio de caso presentó a una familia de un espacio rural e inmerso en un contexto de la comunidad nasa, los cuales poseen un sistema de medicina tradicional basada en su cosmovisión, constructos y saberes ancestrales; pero, que enfrentaron una Enfermedad Renal Crónica en un estadio 5.
- Los tratamientos que se realizan para la ERC, se encuentran basados en la medicina occidental, y así mismo sus intervenciones médicas requieren de clínicas u hospitales de nivel cuatro o cinco de complejidad.
- Esta familia presentó un desplazamiento de una parte de su núcleo familiar (padres e integrante con ERC) hacia ciudades de alta urbanización tales como Cali y Medellín, en donde se dieron cambios en la cotidianidad, debido a las diferentes costumbres y prácticas presentes en estos contextos para el acceso a tratamientos de salud desde la medicina occidental.
- Y para finalizar, se retomó que la ERC es una enfermedad relevante en el contexto colombiano, puesto que las estimaciones poblacionales de personas diagnosticadas han ido aumentando significativamente a lo largo de los años, incluyendo a los pueblos originarios.

Técnica

En efecto, con este estudio de caso se procuró conocer como los tratamientos de ERC llegan a afectar a nivel familiar, social y laboral; para ello, se realizó entrevistas a profundidad ya que admite realizar encuentros flexibles, dinámicos, y abiertos que permitan al informante entrar en confianza para abordar el tema, puesto que *“siguen el modelo de una conversación entre iguales, y no de un intercambio formal de preguntas y respuestas”* (Taylor, 1987, pág. 195).

Las entrevistas a profundidad se realizaron a los integrantes de la familia nasa, constituida por los padres, y los hermanos del integrante con el diagnóstico de ERC en estadio 5, puesto que

son los individuos quienes significan el tratamiento que recibió su integrante y los cuales debieron asumir posibles cambios y situaciones complejas entorno a las necesidades y cuidados que se debe tener con un paciente con dicha enfermedad; con esta entrevista a profundidad y a partir de las voces de los integrantes de esta familia se busca conocer el significado atribuido al tratamiento de la ERC desde la medicina occidental, con procesos diferenciales a los practicados por su cultura ancestralmente, así como también, se pudo reconocer, cada una de las irrupciones culturales que conllevan el asumir un tratamiento de enfermedad para una familia nasa.

También, es pertinente mencionar que se utilizaron diarios de campo, con el fin de poder registrar durante el proceso de entrevistas aquellas observaciones y apreciaciones que, desde el ámbito visual y contextual, ya que llegarían a ser relacionadas con las entrevistas de la investigación; esta herramienta permitió que durante la construcción de los análisis se tenga la experiencia del reconocimiento del escenario donde se desarrolló la entrevista.

ANÁLISIS

El análisis se realizó en base a cuatro entrevistas a profundidad y el diario de campo en el que se consignaron las observaciones del proceso y del contexto, a través de estas herramientas se posibilitó el acercamiento con una familia nasa, en la cual, la hija menor Dayana, padece de Enfermedad Renal Crónica desde hace 10 años aproximadamente, lo que ha generado que la familia tenga una fuerte relación con los tratamientos de salud desde la medicina occidental.

Por otra parte, cada miembro fue entrevistado de manera individual, demarcando en el diario de campo aquellas comportamientos y características que fueron relevantes a la hora de llevar a cabo el análisis, tomando en cuenta que estas herramientas nos permitieron adentrarnos en las vivencias de grupo familiar y rescatar en lo posible los elementos esenciales de dicha vivencia, en los cuales fuera probable dar cuenta de este proceso demarcando la importancia de dicha investigación, y dando cumplimiento al objetivo principal de este documento, el cual demarca el *significado* que tiene esta familia alrededor del tratamiento de enfermedad renal crónica en una hija. Para ello se abordaron tres categorías: *vivencias*, *actitud*, *conocimiento*, a partir de las cuales se realizó el análisis de los hallazgos obtenidos de acuerdo a las diferencias y similitudes de la familia a la hora de afrontar este suceso.

A continuación daremos comienzo al análisis de la información sobre la categoría *vivencias*; de la cual se dará una breve conceptualización que es importante a la hora de abordar el análisis de la información obtenida.

CAPITULO I

Vivencias.

Con relación a lo anterior se define vivencias como: aquel ejercicio que se realiza teniendo en cuenta las situaciones por las que atraviesa el individuo, las cuales son interpretadas desde diferentes esferas, tal como lo refirió Schütz “*las vivencias son interpretadas subjetivamente, pues el sujeto recurre a su repositorio de conocimiento disponible, para asociar aquello que se conoce a lo que se desconoce.*” (1932, págs. 113-114)

Por consiguiente, dada la participación de cada uno de los integrantes de la familia durante el tratamiento, se lleva a cabo el análisis de las vivencias alrededor del proceso de enfermedad en Dayana.

Lo anterior puesto que, según lo planteado por Schütz “*de todas maneras, no existe una única interpretación de las vivencias, sino que varían según la perspectiva desde la que sean interpretadas, esto es, según el aquí y ahora que experimenta el sujeto*” (1932, págs. 113-114). Esto nos lleva hablar de la experiencia vivida por la familia a partir del tratamiento de ERC, el cual nos permite discutir uno de los hallazgos que tuvo gran énfasis en el núcleo familiar.

Transformaciones de la cotidianidad

A partir de la experiencia adquirida por cada uno de los integrantes de la familia, se dieron transformaciones en la cotidianidad, dado que fue necesario el cambio de roles en algunos de los individuos con el fin de sobrellevar dicho proceso; teniendo en cuenta, que estas transformaciones alteraron el ritmo familiar, generando con ello la modificación de su dinámica; con el fin de garantizar el tratamiento de salud de su familiar y contribuir en la consecución de un estado de bienestar.

Así mismo, es necesario demarcar aquellos cambios en los que se hace alusión anteriormente, los cuales iniciaron con la búsqueda del diagnóstico acompañado de un proceso cultural Nasa, en donde se encuentra inmersa la familia, demarcando diferencias a la hora de asumir dicho proceso, pues; es necesario tomar en cuenta que, la cultura es un gran afluente de conocimientos y costumbres que diferencian toda la vida familiar, incluyendo los procesos de salud-enfermedad. En este caso, el diagnóstico inicial que se dio desde la medicina tradicional por parte del Thë Wala (medico tradicional), a partir de la identificación de los síntomas presentes en la niña, dicho diagnostico recibió un tratamiento desde sus conocimientos ancestrales, sin embargo, la condición de Dayana no mostraba mejorías, siendo ello una de las principales alarmas para que este grupo familiar acudiera a medicinas alternas⁵ a la practicada en su ámbito cultural, con el fin de tener un diagnóstico asertivo de la condición de salud de su familiar.

Siendo esencial para este grupo familiar retomar un proceso de salud desde la medicina científica; como es la medicina occidental, desde la cual se dio un diagnóstico de ERC, conllevando a que los integrantes asumieran un tratamiento de salud desde la misma, con el fin de propender por el bienestar de la niña.

“la doctora [...] la revisó y todo y [...] nos llevamos la sorpresa de que eso era los riñoncitos que le estaban molestando y que posiblemente nos habló de una operación o un injerto [trasplante], y pues yo no tenía ni idea que era eso y no mejor dicho... eso nosotros lo que hacíamos era a veces nos abrazábamos por allá con ella y llore y llore.... y llore, porque no teníamos nosotros nada de idea que era lo que iba a pasar con ella” (Padre, 2017)

Tras la frecuente búsqueda por parte de los padres, se dio como resultado el diagnóstico de una ERC, la cual estaba causando daños a nivel interno de la niña, frente a esta situación, los padres iniciaron un trabajo conjunto con los médicos para el tratamiento de esta enfermedad.

⁵ **alterna:** posibilidad o necesidad de elegir entre dos opciones.

“ya después del diagnóstico que le dieron, ella tenía que estar yendo a control, estar yendo al hospital, haciéndose exámenes y ya después cuando le dijeron que tenían que hacerle el trasplante” (Hermano, 2017)

Así mismo, para el tratamiento de ésta o alguna enfermedad similar, se requieren hospitales y clínicas con un alto grado de complejidad para la atención en el cuidado y manejo de pacientes con enfermedades de Alto Costo, como la ERC en un estadio 5, por lo que se debe asumir un tratamiento principalmente de diálisis; que implica el desplazamiento continuo del paciente y los familiares a los centros hospitalarios de 3 y 4 nivel que llevan a cabo estos procedimientos.

Dichos procedimientos como la diálisis, exigen en la familia y el paciente mayor entrega y compromisos para llevar a cabo la misma, dado que el asumir un proceso de diálisis conlleva riesgos y cuidados que influyen en la eficacia de la misma.

“Cuando los riñones fallan debido a enfermedad o daño, la diálisis puede eliminar las toxinas metabólicas y exceso de líquidos. Los pacientes que se dializan presentan un mayor riesgo de infección debido al prolongado acceso vascular u otros métodos utilizados para la diálisis” (Piaskowski, 2011)

Según lo referido por el autor, estos pacientes requieren condiciones específicas en los espacios habitacionales en los que residen; con el fin de mantener las condiciones físicas necesarias para los tratamientos de diálisis requeridos para contribuir en el bienestar de su familiar.

“tener mucho aseo en la casa, no debíamos tener ni perros, ni gatos... o sea era prohibido, porque ellos le podían pasar alguna infección y pues el aseo que había que tener... el baño limpio, porque como era una persona con un tratamiento, todo tenía que estar muy limpio, así mismo la comida, la cocina, la pieza donde ella estaba tocó pintarla bien... con pintura de agua, porque como antes la casa estaba pintada con esa cal, eso soltaba ese polvo, entonces todo eso tenía que ser con pintura de agua...” (Hermano, 2017)

“el cuarto de ella, solo tenía que ser, solo para ella, cuando le... o sea desinfectar toda la pieza... una pieza solo para ella una camita y ya una mesita para el medicamento de ella para hacerle el procedimiento de la diálisis no... y tener muchos cuidados también en el lavado de uno de las manos para poderle hacerle bien las diálisis y que no se infectara.” (Hermana, 2017)

Otra de las transformaciones cotidianas, está relacionada con el desarrollo del ciclo vital de los hijos, quienes dado el diagnóstico debieron asumir comportamientos nuevos para su estilo de

vida, con el fin de dar respuesta al proceso de salud vivenciado con Dayana, cambiando así, sus momentos de **dispersión y ocio** por cuidados, de acuerdo a la condición de salud de su hermana e hija.

“[...] entonces, ella de pronto estaba por ahí jugando... llegaban las primitas y se ponían a jugar con ella, cuando yo era, ¡mami venga, la diálisis! ella me decía ¡mami otra vez...! y ella me decía ¡mami, yo porque no puedo ser como los otros niños, yo como, no puedo saltar, como los otros niños... yo como no puedo hacer esto, como los otros niños! [...]” (Madre, 2017)

Esto nos permite demarcar a partir del proceso de enfermedad en uno de sus integrantes, la necesidad de dejar de lado algunos de los comportamientos cotidianos, que son conductas características del ciclo vital en el que se encontraban, en primera medida las hermanas quienes se ubicaban en la etapa de la niñez; está caracterizada por permanecer en mayor medida en momentos de dispersión y juego, lo que le permite el desarrollo de habilidades e interactuar con otros individuos como parte de su formación y crecimiento, esto permitirá crear vínculos y lazos entre los mismos. Así como también, los momentos de juego que se fomentan como parte de la socialización y aprendizaje mutuo, que promueven el desarrollo de habilidades sociales, con el fin de obtener herramientas fundamentales para la inmersión en el mundo social, como también el asumir las etapas del ciclo vital.

“[...] la IRC [Insuficiencia Renal Crónica] por ser una enfermedad de curso terminal e irreversible, causa un efecto traumático e impone algunas limitaciones en la vida del enfermo. Las limitaciones físicas están relacionadas con el alejamiento de las actividades escolares, restricciones en la vida social y la imposibilidad de practicar ejercicios físicos. [...]” (Badillo R & Ureña M, 2013, pág. 50)

A partir de lo anterior, pasaremos a retomar otro de los procesos vitales en el desarrollo de la etapa de la niñez; como es la vinculación y permanencia en el sistema educativo, este como referente de socialización con otros pares, cumpliendo con uno de los objetivos esenciales en el ser humano, como es el desarrollo de habilidades sociales y cognoscitivas; sin embargo es esencial

demarcar que, dado el diagnóstico de enfermedad en Dayana, se dio **una interrupción del proceso educativo** en la misma, pues era esencial la asistencia a los tratamientos de salud que se requería con la niña y los cuidados que se debían tener.

“ella [Dayana] hubo un tiempo que no estudio... como un año que ella no estudio... después ella volvió y entro al colegio y ya ella ya estudiaba si... pero no todos los días porque ella a veces se ponía malita, ella estudiaba a veces [...] pero como ella era muy inteligente, no más le decíamos a los profesores que le mandaran trabajos y ella los hacía en el hospital o en la casa, ella los presentaba como si estuviera estudiando y así ella iba ganando los años y así hasta que ya a lo último... ella no estudio más, [...] hasta octavo acá en el colegio y ya después no siguió estudiando.” (Hermana, 2017)

Esto nos permite resaltar los cambios que debe afrontar una niña en su etapa de escolarización al recibir un diagnóstico de ERC, dado que genera afecciones en las actividades que se encuentran inmersas en la etapa del desarrollo de su ciclo vital, siendo de gran importancia las posibilidades que generó la familia para facilitar el proceso educativo, respecto a la adquisición de conocimientos, sin embargo el proceso de socialización con los pares no tuvo lugar, por fuera de su entorno familiar y hospitalario.

“En niños y adolescentes la temática de las habilidades sociales es relevante, no solo por su dimensión relacional, sino por su influencia a otras áreas vitales tales como la escolar, la familiar entre otras.” (Lacunza & Contini de Gonzales, 2011, pág. 161)

En este mismo sentido, se evidenció, en otro de los integrantes de la familia, alteraciones en su ciclo escolar, a partir del tratamiento de ERC en Dayana, en tanto los padres concentraron su atención en el tratamiento, lo que limitó el acompañamiento a su hija mayor. Esta carencia, generó, pérdida de interés y posterior deserción del sistema educativo.

“[...] Fue un cambio duro con mis padres, porque ellos por allá y ya después ya yo no le quería hacer caso, y ya no seguí estudiando [...] un año, creo que fue que no estuve estudiando de ahí entre a estudiar acelerado.” (Hermana, 2017)

Lo que nos permite resaltar la importancia del proceso de acompañamiento de los padres en las etapas escolares de los hijos, dado que esto genera estabilidad emocional y permite la

adquisición de habilidades escolares, así como también, se genera una apropiación y empatía por los siguientes ciclos académicos.

“[...] la familia entendida como ese constructo que acompaña a sus miembros en cada una de sus actividades (académicas, personales, laborales, sociales) las cuales permiten el desarrollo, participación y mayor interacción y conexión entre los mismos, es decir, si los padres acompañan a sus hijos e hijas en los procesos educativos, estos logran facilitarse y arrojar buenos resultados en la parte académica y emocional de los y las estudiantes” (Fuentes, Rodríguez V, Blandon, & Vasquez, 2013, pág. 39)

A partir de la deserción escolar de la adolescente, se dio como alternativa la vinculación al medio laboral, siendo éste un aporte para la familia; lo que le permitió brindar apoyo a sus padres, debido a las necesidades económicas alternas que surgen en la familia, dado el tratamiento de salud de su hermana, lo que además alteró los roles asumidos por cada integrante de la misma, conllevando a que los hijos mayores les fuera necesario asumir el rol de cuidadores y proveedores del hogar, cambiando así las vivencias del ciclo vital de la hija mayor quien se encontraba en la etapa de la adolescencia.

Quien a través de la situación vivenciada por la familia tomó en cuenta motivos en los cuales le era posible contribuir; en la continuación del proceso de tratamientos de su hermana, dado que era este el proceso que demandaba un mayor esfuerzo en los miembros de la familia.

“[...] Las rupturas biográficas (accidente, fallecimiento de un padre [enfermedad], mudanzas, inclusión en hogares de la infancia...) pueden ser factores de interrupción de los estudios. Las condiciones de vida, la precariedad de los recursos, la estigmatización que aguantan ciertas familias, ejercen un efecto negativo sobre su credibilidad social y educativa, y se observa entonces la degradación de sus posibilidades de control educativo sobre los niños [...] (Mucchielli, 2001.)” (Hedibel, 2005, pág. 4)

Algunos de estos aspectos fueron dados a partir de la situación que como familia debía afrontar, ya que las continuas hospitalizaciones de Dayana, y los costos de sostenimiento de los cuidadores iban en aumento; motivos por los cuales los padres vieron en sus hijos una red de apoyo

permitiéndoles asumir ese **rol de proveedores**, con el fin de contribuir a los gastos económicos que los padres enfrentaban con el tratamiento de su hermana; lo que nos permite ver, como *“la jefatura de familia se trata de un rol que no se confiere en forma automática al hombre-esposo (como tradicionalmente sucede), sino que más bien se otorga o distribuye conforme se asumen responsabilidades y tareas en la familia.”* (Torres, 1999. Num. 9)

Es por ello que los hijos mayores de este grupo familiar asumieron las actividades agrícolas de sus padres, cultivando así café, naranja y demás productos que les permitían obtener mayores ingresos para el sostenimiento de los padres en los lugares en los que se encontraban los centros hospitalarios que brindaban un tratamiento de salud para la condición de su hermana.

“...lo que mi hermano y yo trabajamos y sacábamos de acá nosotros le mandábamos la plata para ellos.” (Hermana, 2017)

Estos aspectos permiten evidenciar cambios en la estructura familiar, ya que los padres vieron en su momento a sus hijos como ese pilar de apoyo que les permitiría continuar ofreciendo un tratamiento a su hija, y así mismo los hermanos de Dayana asumieron esa postura perfilada hacia las necesidades que su familia estaba requiriendo en el momento, a fin de que se pudiera dar un espacio propio y justo para el bienestar que la niña demandaba.

“[...] había mucho gasto porque allá me tocaba trasladarla en un taxi de un barrio a otro, y eso era muy difícil... entonces él era el que trabajaba acá y acá el que le ayudaba era el hijo y ellos dos trabajando les tocaba muy duro” (Madre, 2017)

Estas situaciones permiten evidenciar los cambios a nivel familiar, social y habitacional a los que deben someterse las familias con un integrante con enfermedad crónica, dado que estas transforman los roles, actividades cotidianas y los contextos en los que se desenvuelven, lo que conlleva a que desarrollen estrategias de afrontamiento con el fin de reorganizarse y retornar al equilibrio.

Así también es necesario tomar en cuenta la facilidad de los hijos para asumir las acciones laborales de los padres, dado que desde su ámbito cultural se les enseña desde muy temprana edad los oficios laborales de los padres con el fin de que los hijos contribuyan con las actividades agrícolas de la familia,

“En áreas rurales no hay discriminación entre el trabajo productivo y reproductivo; [...] ambos hacen parte de los derechos y responsabilidades del niño. Los niños y niñas empiezan a “ayudar” en tareas domésticas y agrícolas a los seis años. La educación no ocurre aislada del trabajo” (Salazar, 2000)

Este tipo de enseñanzas que se da al interior de la cultura y dentro de la misma familia, son reconocidas como un aprendizaje que les permite desenvolverse laboral y económicamente en el momento de la conformación de sus hogares o cuando se dé una necesidad al interior de la familia.

“[...] acá uno a los hijos, por ejemplo en el caso mío, a mí me gusta enseñarles de todo lo que yo hago acá en la finca, ellos trabajan, en ese tiempo se manejaba mucho lo que era manejar azadón, coger el café y recolectar café, y todo eso desde muy pequeñitos y como también cultivamos caña, todos nos íbamos con la familia a trabajar a sembrar caña, abonos lo que ellos podían hacer... pues... hay un reglamento donde se dice que los niños uno no los puede obligar, o ponerlos a trabajar, porque según la edad y todo eso no... pero he... nosotros como indígenas desde muy pequeños nos han acostumbrado así, y eso es una costumbre que nosotros tenemos, pues para nosotros no lo vemos como que si eso fuera malo... enseñarles a los hijos a trabajar desde muy pequeños [...]” (Padre, 2017)

Todas aquellas transformaciones de la cotidianidad que se han venido refiriendo y trabajando alrededor de las vivencias de la familia, desde el diagnóstico y tratamiento de la ERC, dieron paso a transformaciones en los vínculos afectivos; no solos a la ausencia de los padres, sino además, el debilitamiento en la relación de pareja.

Transformaciones del vínculo afectivo

Uno de los principales elementos de análisis en la dinámica familiar, es la transformación de los vínculos, en la vivencia del tratamiento de ERC en uno de sus integrantes, dado que este proceso ha conllevado a la fragmentación de los mismos, puesto que dicho tratamiento requirió de las hospitalizaciones prolongadas de Dayana, lo que implicaba la movilización de las figuras

parentales causando rupturas en los procesos de socialización del ente primario, exigiendo en la familia la búsqueda de alternativas que le permitan de alguna manera reconstruir aquellos vínculos fraternales.

Frente a los diferentes aspectos mencionado anteriormente, los cuales están relacionados con las hospitalizaciones prolongadas y el alejamiento de los padres a fin de estar pendientes de Dayana; podemos interpretarlo como la búsqueda permanente del bienestar y equilibrio que como padres realizan con su hija a fin de que su estado de salud mejorara; por ello Giddens (1998) retomado en Castillo afirma que

“la familia como “un grupo de personas directamente ligadas por nexos de parentesco, cuyos miembros adultos asumen la responsabilidad del cuidado de los hijos” [...] además de los cuidados primarios de carácter biológico, aquellas relacionadas con el acogimiento, la salud mental y la educación [...]” (Castillo, 2003, pág. 121)

Estas hospitalizaciones prolongadas se dieron a raíz del tratamiento de la ERC, tratamiento que implicaba procesos de diálisis, como método de espera hasta el trasplante de riñón; cuya intervención quirúrgica es requerida por los pacientes con ERC en un estadio cinco, dicho proceso se llevó a cabo en Dayana lo que implicó en mayor medida hospitalizaciones por mayor lapso de tiempo.

“ya después que nos hablaron de que los trasplante los hacían en Medellín eso fue peor dolor todavía y no... y bueno ya que vamos hacer... pues si nos toca dejar la finca botada, pues nos vamos, porque que vamos hacer ya, ella dijo papi yo sola no me voy, la tenía que yo acompañar y verdad [...] mi esposa se fue adelante y hizo todos los papeles el protocolo para, para esperar el dichoso trasplante, pero eso no fue tan fácil allá, también y eso pues como casi dos meses [...] y yo vaya y venga y vaya y venga... y exámenes van y exámenes vienen y hágale[...] y eso que allá eso es todo más especializado y esas personas allá la revisaron muy bien eso le hicieron cantidades de exámenes para descartar y entrar hacer ese procedimiento y de ahí esperar un tiempo a ver” (Padre, 2017)

Este procedimiento quirúrgico exige al entorno familiar, momentos de espera por periodos prolongados, además de acompañamientos hacía el paciente en los espacios de atención destinado para ello, lo que implica abandono de su entorno cotidiano “Situación en la que pesa la pérdida de

las referencias conocidas, adquiere relevancia todo aquello que favorezca la adaptación a ese nuevo escenario y a la situación en sí.” (Casado, 2013, pág. 179)

Frente a estos elementos se puede referenciar el apoyo que la familia debe tener en situaciones como la referenciada, así como los conocimientos y las diferentes formas de cuidado que son necesarios tener para con el paciente; *“el apoyo familiar puede convertirse en la clave principal en el proceso de adaptación de la persona enferma, utilizando distintas estrategias para enfrentar la nueva situación y dejando a un lado las emociones negativas”* (Garcia, y otros, 2016, pág. 150).

Este procedimiento médico además de ocasionar complicaciones de salud en el paciente, también trae consigo alteraciones familiares, las cuales son asumidas por los individuos de acuerdo a la etapa en la que se encuentran, lo anterior en referencia a la hermana mayor de Dayana, quien se encontraba en **la adolescencia**, ciclo vital en el cual se presentan alteraciones en los comportamientos cotidianos de los individuos, con el fin de organizarse alrededor de su grupo de pares y dándose la búsqueda de la identidad.

“La interacción con pares en la adolescencia tiene funciones decisivas para la conformación de su propia identidad del adolescente [...] el grupo es ahora la institución socializadora [...] puesto que las relaciones con los iguales del mismo o distinto sexo le permiten al adolescente nutrir su estatus como auto concepto y formar las bases de las futuras relaciones entre los adultos.” (Lacunza & Contini de Gonzales, 2011)

Dado que en esta búsqueda de identidad el adolescente se distancia de sus referentes de autoridad, con el fin de crear sus propios vínculos relacionales y adentrarse en mayor proporción en sus entornos sociales; sin embargo, en este entorno familiar una de las principales dificultades presentes se dio alrededor de dicho proceso, puesto que dentro de su ciclo vital se presentó un distanciamiento que genera conflictos con el referente de autoridad ausente.

La etapa de la adolescencia demarca distanciamientos en los comportamientos característicos de la etapa de la niñez, dado que se da una mayor empatía con el mundo social, pues es éste quien les brinda los parámetros de comportamientos que les permite la búsqueda de identidad.

Sin embargo, es esencial demarcar que dentro de la etapa del ciclo vital de la hermana mayor de Dayana se dieron algunas alteraciones en esa búsqueda de identidad que caracteriza dicha etapa, ello debido a que no fue posible el distanciamiento de las figuras de autoridad de su núcleo familiar, dado que la transición de la etapa de la niñez a la adolescencia en ella se dio sin orientación y acompañamiento de los padres, debido a la permanencia por tiempo prolongados en los centros hospitalarios en los que se llevaban a cabo los tratamientos de salud de Dayana.

“[...] ella [hermana de Dayana] se fue levantando sin esa orientación de la mamá, entonces ella buscaba otras personas y eso fue lo que la hizo transformar, [...] ella se hizo que nadie la quería por eso y ella se volvió muy rebelde y cuando entro al colegio entonces ella buscó las amigas, entonces ella le contaba era a las amigas le decía a las amigas que yo no la dejaba salir, que yo era muy cansona, que yo no la quería, entonces imagínese las amigas que le iban a decir a ella, [...] que consejo bueno le iban a dar a ella. (Madre, 2017)

Situación que conllevó a que se dieran periodos prolongados de rebeldía, desacato de la autoridad, y una baja interiorización de las normas y límites impartidos en el hogar. *“Los adolescentes han dejado los comportamientos sociales propios de la niñez puesto que adoptan comportamientos más críticos y desafiantes respecto a las normas sociales.”* (Lacunza & Contini de Gonzales, 2011, pág. 168)

Ello nos permite reflejar aquellos comportamientos presentes en la hermana de Dayana, quien, a través de los periodos de rebeldía, comenzó a presentar evasiones del hogar, así como comportamientos que evidenciaban conflictos emocionales que dificultaron en mayor proporción la búsqueda de identidad.

“yo no le hacía caso a mis papás y mi papá... él llegaba y él me decía que me portara bien y yo ahí... o sea no entendía esa parte... después yo no les hacía caso ni a ellos... eso si a lo último ellos me estaban dando duro como ya, o sea ellos por allá y yo por acá [...] y como ya después a mí me gustaba jugar fútbol yo me iba y me escapaba para jugar a las canchas y por eso era que me regañaban y a lo último mi papá ya no sabían que hacer conmigo porque como yo no les hacía caso” (Hermana, 2017)

Aquellos momentos de desacato de la autoridad reflejan en la hermana mayor estados de **vulnerabilidad**, dado que estos momentos de rebeldía se dan como alternativas para la búsqueda de atención de sus padres, quienes debieron dejarla en compañía de su hermano, puesto que les era necesario acudir a los tratamientos de salud de Dayana en la ciudad de Medellín, todo ello permite reflejar los estados vulnerables de la adolescente a raíz de la poca orientación recibida desde sus figuras parentales; ello frente al poco tiempo compartido con los mismos, y al escaso reconocimiento de la norma establecida por la figura de autoridad ejercida en el momento por su hermano.

“Entonces ya al tiempo yo me volví toda rebelde y claro pues ya mi mamá no estaba conmigo y yo le decía que no me... claro a mí me dejaron fue con mi hermano o sea los tiempos más difíciles de la juventud mía ya fueron muy duros, porque ya pues a uno le explican muchas cosas no... y mi mamá no estaba ahí ni mi papá, estaba solo mi hermano” (Hermana, 2017)

Así mismo, estos estados de vulnerabilidad establecen en la adolescente la toma de decisiones, sin tomar en cuenta los peligros externos a los cuales se encuentra expuesta día a día, lo que es advertido en algunas ocasiones por su progenitora.

“ellos solos acá y a veces se iban a la calle, y usted sabe que la calle tiene tanto peligro sobre todo en las niñas, y pues también hubieron como varios atentados contra ella, pero gracias Dios no fue nada grave, debido a que ella mantenía casi sola acá porque su hermano se iba a trabajar y ella se quedaba prácticamente sola aquí, [...] a veces la vecindad en vez de tratar de colaborar o proteger, otros aprovechan para aprovecharse más de uno... o de la familia también se ve eso.” (Padre, 2017)

Aquellos peligros reflejados en la cita anterior, en la cual es posible evidenciar a partir del relato de la madre, algunas de las situaciones que vivencio la adolescente durante aquellos periodos

de vulnerabilidad, dado el poco acompañamiento de una figura de autoridad en su entorno familiar, esto además nos permite reflejar la indefensión presente en un adolescente que se encuentra en apertura hacia la adquisición de habilidades para su desarrollo e interacción social.

“[...] le tocó todo el tiempo sola [hermana de Dayana], entonces trataron de hacerle mucho daño, la trataron de violar varias veces [...] entonces eso le marco peor la vida a ella, pero como yo vivía por allá y ella acá sola entonces ella a quien le contaba... si uno lo único a quien le tiene confianza es a la mamá entonces ella no tenía con quien desahogarse, como no tenía con quien desahogarse entonces ella iba y buscaba la gente de afuera... pero tampoco contaba lo que le pasaba, si no que ella buscaba la gente de afuera, entonces los otros le decían vea vámonos para tal parte vámonos... e inclusive hasta ella le llegaron a decir que se fuera de la casa... por eso, pero ella nunca me contaba nada... entonces cuando yo volví me demoré mucho tiempo pues imagínese mi hija tendría como 11 años a 12 años tendría, cuando yo me fui [...]” (Madre, 2017)

Este tipo de vulneraciones dejan de entrever algunos aspectos que, en el momento de enfrentar una enfermedad compleja en uno de los seres queridos, se deja de pensar en situaciones que puedan llegar a afectar las relaciones de la familia, y así mismo, situaciones de riesgo en las que se encuentran expuestos los demás integrantes, aquellas vulneraciones, refieren que

“la inseguridad e indefensión que experimentan las comunidades, familias e individuos en sus condiciones de vida a consecuencia del impacto provocado por algún tipo de evento económico-social de carácter traumático, [...] permite el desarrollo de recursos y estrategias para enfrentar los efectos de ese evento. [...]” (Pizarro, 2001, pág. 11)

Los intentos de abuso sexual que sufrió la hermana de Dayana, fueron hechos que ocasionaron cambios drásticos en el comportamiento de la misma, con respecto a la relación con su entorno familiar, dado que no se reconocía como un entorno protector en el cual las figuras parentales garantizaran la protección y bienestar de los suyos.

“[...] entonces por eso ella buscaba era como salir de la casa o irse, [...]” (Madre, 2017)

Todo ello permite evidenciar la pérdida del **referente de autoridad** que se dio en la adolescente, debido a la poca comprensión de suceso que atravesaba su entorno familiar, además de la etapa del ciclo vital en la que se encontraba, y la cual demandaba momentos de orientación y acompañamiento por parte de las figuras parentales; sin embargo, dado el tratamiento de salud

de la ERC de su hermana Dayana, fue necesario que en este grupo familiar se dieran cambios en los roles ejercidos por cada uno de los integrantes, situación que conllevó a que el hermano mayor sustituyera el rol como figura de autoridad frente a su hermana, lo que generó mayores conflictos en la relación entre hermanos.

“entre ellos...[hermanos mayores de Dayana], uuf hubo una etapa donde eso fue difícilísimo o sea ellos imagínese la hermana un día amenaza al hermano que lo iba a matar porque no la dejaba en paz... que porque no la dejaba salir, porque ella [hermana de Dayana] solo quería andar calle arriba calle abajo, entonces eso fue muy duro entonces[...] él o sea estaba muy triste el cuándo uno llegaba, el por la misma situación en la que estábamos él no nos contaba a nosotros nada, pasara lo que pasara él se aguantaba solo y él nunca nos decía vea mi hermana me hizo esto no. yo le decía mijo que hicieron o como van y como lo está tratando su hermana noo muy bien nada más decía, y uno le decía a ella y ella también era no muy bien muy bien... pero resulta que ellos estaban era a punto de matarse y uno ni cuenta se daba y entonces eso fue muy duro, eso fue muy duro para ellos dos más para mi hijo porque mi hijo es más pasivo y él nunca ha sido grosero o sea que uno lo escuche con palabras nunca y en cambio la otra sí, la otra era más alterada y todo por eso” (Madre, 2017)

Lo referido por la madre, refleja aquellos conflictos que vivencia una familia de acuerdo a un proceso abrumante; conllevando a la fragmentación y pérdida de los referentes de autoridad establecidos dentro de la dinámica familiar, dicha fragmentación generó la búsqueda de alternativas por la familia que les permitieran ejercer esos roles a distancia, y controlar de alguna forma los comportamientos de sus hijos.

“Humm... apuro celular [...] pues a veces diario o a veces dependiendo, porque la plata se agotaba, porque los minutos eran a 200 y 300 esa vez, entonces uno llamando todos los días 2000 mil pesos o 3000 eso se iba un poco de plata, entonces también tocaba llamar así, y en eso hasta toco comprar celulares, porque nosotros no teníamos, pues a nosotros no nos gustaba eso, porque como uno no nació para andar con esos celulares, entonces ahí si nos tocó comprar, ... aunque sea para recibir las llamadas, y así fue la comunicación, más que todo llamadas, porque si uno quería ir a visitarla eso era como \$50.000 de ida y \$50.000 de venida más la alimentación eso salía caro, por eso solo tocaba llamar nada más, [...]” (Hermano, 2017)

Esto nos permite reconocer las alternativas de comunicación de la norma a las que accedieron las figuras parentales, con el fin de mantener las reglas establecidas por los mismos, permitiendo

con ello conservar de alguna manera aspectos relevantes de la convivencia familiar; sin embargo, pese a las alternativas tomadas en cuenta por la familia, no fue posible dar respuesta al total de las necesidades emergentes en la misma.

“La familia, [...] está influida por el entorno social donde se inserta y desarrolla. Al ajustarse a las influencias externas se convierte en motor de cambio, experimentando reajustes en su estructura, en sus funciones y responsabilidades, y en sus valores sociales” (Valladares G, 2008, pág. 7)

Aquellos cambios implicaron en la familia la parentalización de uno de los hijos, quien debió asumir el sostenimiento económico del hogar desde las actividades laborales de su padre, y además, tomar la responsabilidad en el cuidado de su hermana adolescente; quien permanecía en el hogar; sin embargo, aquellos cambios fragmentaron la relación afectiva y fraternal de los hermanos, debido a la relación de poder y autoridad que se ejercía para la regulación de las normas y límites en la vivienda.

“los niños parentales, por definición, quedan entre dos fuegos. Se sienten excluidos del contexto de los hermanos, pero no aceptados de manera genuina [...] Además, el hijo parental puede bloquear el ejercicio de los cuidados tiernos que los demás niños requieran de sus padres.” (Casas, 1994, págs. 23-24)

De acuerdo al ciclo vital en el que se encontraba la adolescente, se generaron dificultades recurrentes; por lo que en ocasiones afloraron sentimientos que se encuentran conexos a los deseos u descontentos recibidos desde el espacio familiar.

“las dificultades que tenían porque a lo último era ella [hermana de Dayana] la que quería mandarlo a él [hermano de Dayana], no quería dejarse mandar de nadie y entonces eso fue muy difícil porque como no había un control aquí y no había quien le dijera esto no lo haga, o esto si lo haga, o sea no había quien los orientara a ellos porque por aquí habían familias cercanas, estaba mi mamá, pero nunca venían y ni se asomaban que estaba pasando, sino que ellos solitos, [...] no había quien los orientara, quien los guiara, porque mantenían solos. Fue una etapa muy dura para ellos” (Madre, 2017)

Aquellas dificultades familiares movilizaron nuevamente el grupo familiar, obligando así a tomar en cuenta nuevas alternativas que admitieran el reconocimiento de la norma y contribuyera en el fortalecimiento de los vínculos familiares.

“No él [Padre] venía a veces cada ocho como cada quince a veces mantenía así con notros y el mantenía allá cada ocho días porque como él también tenía que trabajar para darle la comida a mi mamá para darle la plata por si algo se le presentaba.” (Hermana, 2017)

De acuerdo a la información referida anteriormente, en los cuales se da cuenta de cada uno de los momentos vivenciados por la familia a raíz del proceso de enfermedad, momentos que generaron comportamientos y actitudes en cada uno de los integrantes de este grupo familiar. Remarcando así efectos que modificaron los comportamientos en su dinámica familiar dejando así huellas imborrables a través de proceso en cada uno de los integrantes, aquellos **efectos** causados de acuerdo a los roles y la etapa del ciclo vital en el que se encontraba cada sujeto.

Durante los tiempos de separación, se presentaron conflictos con los hijos mayores, dado que estos los concebían como un proceso de abandono de parte de sus padres lo que los dejaba a la deriva y sin la orientación de un adulto.

“ya después de que ellos ya se fueron por allá y pues mis papás prácticamente yo les digo que ellos se fueron para allá y me dejaron fue botada, como yo estaba pequeña” (Hermana, 2017)

Lo que además conllevó a la formación de un rechazo de los hermanos de Dayana hacia la misma, dado que ella se concebía como un obstáculo para que se diera la relación entre padres e hijos, puesto que el tiempo distribuido por los padres hacia Dayana era mayor al que se dedicaba a los dos hermanos.

“[...] y entonces pues ahí los cambios eran duros, porque yo decía que mi mamá me había dejado porque querían era estar era con mi hermana, y que ella más quería era a mi hermana... yo le decía así no... y como yo no sabía. [...]” (Hermana, 2017)

Aquel rechazo fragmentó la relación entre los miembros de la familia, dado que los padres debían equilibrar las relaciones rotas entre los hermanos, siendo ello una causal de baja comunicación en los hijos y los padres.

“[...] toca dejar la familia, de pronto uno era una familia que éramos cinco, todos éramos para todo lado, y luego ya no éramos cinco, ya éramos dos, ya éramos yo y mi hija y mis otros hijos acá con mi esposo, ya la familia se desintegró y eso pues es muy duro o sea es muy duro... porque uno siempre ésta acostumbrado con los hijos, ya uno se va con la otra, ya uno está pensando que están haciendo los hijos, ¿cómo están? y eso fue muy duro para todos, pues porque mi hijo fue uno de los que nunca se había acostumbrado... o sea a que yo me fuera tanto tiempo yo me acuerdo que la primera vez que nos fuimos... yo me fui con mi hija yo me demore como un mes [...]” (Madre, 2017)

Esto nos permite remarcar la pérdida de concepción de familia que se da alrededor de una separación o ruptura familiar a causa de un tratamiento de salud en una ERC, dado que estos periodos prolongados llevan a la familia asumir nuevos actitudes y comportamientos que les permitan continuar con las funciones de la misma; sin embargo, esta ya se concibe como una familia incompleta, dado que la convivencia se da por periodos cortos y con algunos integrantes del grupo familiar.

“[...] Con la enfermedad de ella, [...] yo al irme entonces... o sea ya se dispersa la familia, ya no hay una familia, ya el papá por un lado preocupado, yo por el otro lado y los hijos” (Madre, 2017)

Por otra parte, es necesario reconocer los cambios o efectos ocurridos en la relación de pareja a partir de la vivencia de un proceso de ERC, que exige al grupo familiar movilizarse con el fin de dar respuesta a la misma, ello remarcado principalmente en el vínculo fraternal entre los padres quienes debieron centrar su atención en la condición de salud de su hija, y dejar de lado los sentimientos, comportamientos y actitudes con referencia a su relación sentimental; lo que fragmentó su convivencia desligando los lazos afectivos.

“[...] entonces eso fue muy difícil... y ya la relación también, o sea yo me fui alejando también, y el también, porque eso fue tremendo [...]” (Madre, 2017)

Aquellos lasos que se construyen en la convivencia día a día, y que se fragmentan dado el cambio de cotidianidad y de espacios de convivencia familiar, puesto que aquellas parejas se deben desplazar a las grandes urbes en las cuales se encuentran ubicados los centros hospitalarios, lo que genera el convivir en espacios habitacionales diferentes y en algunas ocasiones en casas de paso, lo cual repercute en la intimidad de la pareja y deteriora los procesos de comunicación con relación a la convivencia afectiva de los mismos, quedando como tema principal la condición de salud de su familiar.

“[...] Salió de la clínica y nos mandaron para una casa de albergue, pero una casa donde hay muchas personas y eso es... no... es muy aburrido vivir así porque eso es mucho personal eso hay muchos pacientes y eso es terrible vivir así resulta que los aseos la higiene es muy incómodo porque mucho personal eso es difícil controlar eso y donde hay muchos pacientes eso es terrible vivir así habíamos como más de quince o veinte personas. La casa es grande.[...]” (Padre, 2017)

Además este proceso influyó en las actividades laborales del padre quien a raíz del desplazamiento a las grandes urbes le fue necesario acudir a nuevas actividades laborales, dado que dentro de los espacios en los que residía la familia se llevaban a cabo actividades laborales totalmente diferentes a las practicadas dentro de su contexto habitacional, siendo ello uno de los principales obstáculos a la hora de la consecución de los recursos económicos que requería la condición de salud de su hija.

“[...]nos vamos a trabajar por allá y por allá me llevo él trabaja en eso de arreglar canoas techos coge goteras y por allá yo me dedique a trabajar pá hacer en cuando para lo de la comida y verdad por allá anduvimos por todo esos barrios de Medellín, pero eso es muy terrible porque uno se va de acá y eso por allá hasta de reciclador me toco que andar recogiendo cartón y vendiendo así de las latas que salían de las casas que uno arreglaba y él me decía pues recoja eso y eso se vende acá y yo cogía un costalado eso como de unos veinte treinta kilos me lo echaba al hombro y por allá me iba a vender eso me hacia lo de unas cualquier libra de arroz o una media de carne[...]” (Padre, 2017)

Aquellos cambios laborales se dieron alrededor de las necesidades que surgían por el proceso de enfermedad de su familiar y las demandas del contexto en el cual residían algunos de los

integrantes de la familia, dado que les era necesario el desplazamiento diario a los centros hospitalarios, además de la alimentación y el pago del alquiler de la vivienda, en cuanto los hogares de paso los acogían por periodos cortos. *“La familia requerirá durante la enfermedad mayor cantidad de recursos económicos por concepto de medicamentos, curaciones, consultas, transporte, alimentación especial, acondicionamiento físico de la vivienda, etc.”* (Ortega, 2004)

Aquellas exigencias económicas repercutieron en el estado anímico del padre quien debía permanecer en constante movimiento laboral con el fin de dar respuesta a las necesidades económicas que surgían día a día en la familia dado el proceso de enfermedad de su hija, por lo cual debía acudir a su lugar de residencia renovando así las pautas laborales impartidas en sus hijos, además de ejercer su rol paterno por un periodo corto, antes de regresar al centro hospitalario en el cual se encontraba su hija, situación que generó en este fatiga y cansancio pues hasta el momento era la primera vez que debía asumir un proceso de tal magnitud, que requería mayor esfuerzo hasta el punto de pensar que acabaría con su medio laboral por las exigencias económicas tan demandantes que se daban día tras día.

“hubo un tiempo en el que él (padre) ya se cansó... o sea la situación era tan dura, que él un día me dijo que él... [...] ¡yo ya no voy a volverle ayudar más, ya no puedo más, porque yo de donde saco más plata! me dijo, o sea la finca se estaba enmontando por la parte económica y porque el todo lo que conseguía en vez de meterle a la finca pues me lo mandaba a mí entonces él dijo que ya no me iba a volver ayudar más... entonces yo le dije si usted no me va a volver ayudar más, hasta razón tiene, porque yo no trabajo, tengo que andar con mi hija... pero yo le dije, yo como madre, yo no puedo dejar a mi hija, así tenga lo que tenga que hacer, así me toque pedir o tener que trabajar en la ciudad como sea, pero yo lo hago, pero a mi hija nunca la voy a dejar ahí..., y resulta que yo me fui decidida, y no... pero gracias a Dios él nunca me dejó sola, el otra vez volvía y arrancaba otra vez ya con dificultades y todo pero él me ayudaba, o sea como fuera él me ayudaba para conseguir la plata para yo poder viajar porque era mucha” (Madre, 2017)

A partir del relato de la madre es posible evidenciar y el cansancio y fatiga al cual se encuentra expuesta una familia al momento de vivir una situación abrumante como lo es un proceso de enfermedad crónica, dado que son situaciones que demandan en la familia cambios

recurrentes durante periodos muy cortos que exigen respuesta inmediatas para las cuales en grupo familiar no está preparado, lo que lleva a algunos integrantes a entrar en periodos de angustia y desesperanza dado que no hay una salida ante dicha situación.

A partir de lo expuesto anteriormente es necesario tomar en cuenta los cambios que emergieron en la familia alrededor del proceso quirúrgico llevado a cabo en Dayana como era el trasplante de riñón, lo que permitió el retorno de las figuras parentales al hogar, y con ello nuevas construcciones alrededor de las situaciones que se dieron a raíz del cambio en su dinámica, siendo uno de los principales la permanencia de Dayana en el hogar por periodos prolongados, lo que les permitió a los hermanos dejar atrás aquellos sentimientos de rencor hacia la misma, y comprender a través de la convivencia con sus padres el proceso de enfermedad que asumió la familia.

“ya casi a lo último, cuando le hicieron el trasplante, que era cada mes,... después le fueron subiendo cada dos meses, según como había reaccionado el riñón, después cada 3 meses... así” (Hermano, 2017)

Aquella convivencia prolongada creo nuevos vínculos fraternales entre los hermanos fortaleciendo los periodos de colaboración y apoyo en la familia frente a la búsqueda de bienestar de su hermana.

“[...] Para uno no dejarla sola yo siempre iba y le buscaba conversa así para que ella no estuviera aburrida [...]” (Hermana, 2017)

Además, los padres debieron asumir periodos de comunicación intensiva con el subsistema fraternal, a fin de contribuir en la consecución del equilibrio del grupo familiar a partir del retorno de Dayana al mismo, siendo esencial la comprensión de la condición de salud de la misma, y el cumplimiento de los roles familiares.

“[...] Hay nos tocó que sentarnos y explicarle [hermana mayor], cuál era el motivo porque uno vivía más pendiente de ella, y a ella la habíamos dejado como a un lado, eso era cierto... o sea porque estaban más grandecitos los aislamos ya y esos pobres casi un año solos acá, por eso ellos

cuando llegamos nosotros acá estaban muy mal y ya después o través de tanto conversar ya ellos volvieron a coger esa fuercita y ya poco a poco fueron entendiendo[...]” (Padre, 2017)

Así mismo, le fue necesario desde el retorno de los padres al hogar el indagar en aquellos comportamientos de rebeldía y desacato de la norma de la adolescente con el fin de establecer los vínculos y el acompañamiento fraternal que se había fragmentado dada la situación, es por ello que la madre comenzó a crear vínculos cercanos con su hija a partir de la comunicación con el fin de superar aquellos momentos negativos en los periodos de crianza de su hija.

“yo le dije hija si algo le pasa cuénteme, porque si usted me cuenta lo que usted le pasa entonces yo le voy ayudar a buscar una solución, entonces yo empecé por ahí yo le dije mami si de pronto si de pronto alguien le intento hacer daño, si de pronto alguien quiso hacerle daño o la amenazo a usted, cuénteme para yo poderla ayudar, yo le decía a ella pues yo no tengo mucha experiencia o algo pero yo soy su mamá yo la quiero a usted [...] ya después ella comenzó a contarme, me contaba que era lo que le había sucedido... cuando me dijo, no aquí el vecino llevo y me intento violar[...] entonces eso me marco la vida a mí también... o sea cómo es posible que uno estando lejos o sea padeciendo todo... lo que esta llegue la gente hacerle daño a la hija entonces eso me dio muy duro” (Madre, 2017)

Este fragmento descrito en medio de la entrevista, permitió evidenciar aquellos cambios o transformaciones de los cuidados u apoyos que los hijos llegaban a recibir por parte de sus padres; con el fin de restablecer la comunicación y los vínculos fraternales perdidos durante el proceso de enfermedad de su hija.

Vinculación al cristianismo

Durante el proceso de tratamiento de salud, se dieron sucesos que marcaron de forma diferencial los mecanismos de afrontamiento desarrollados por la familia, dado que emergieron nuevas prácticas religiosas sobre las cuales ellos empezaron a redefinir el proceso de salud de Dayana y la dinámica familiar.

Ligados a las prácticas religiosas que se encuentran inmersas en nuestro contexto desde épocas anteriores, sobre el cual se han dado un sin número de acontecimientos que han marcado

la historia de la humanidad, momentos en los que se ha fundamentado una creencia religiosa sobre la cual se construyen o establecen comportamientos y actitudes frente a la práctica espiritual.

“la espiritualidad es entendida como la búsqueda personal para entender las respuestas a las últimas preguntas sobre la vida, su significado y la relación con lo sagrado o lo trascendente, que puede, o no, conducir al desarrollo de rituales religiosos y la formación de una comunidad, mientras que la religión es un sistema organizado de creencias, prácticas, rituales, y símbolos diseñados para facilitar la cercanía a lo sagrado o trascendente, Dios, un poder más alto”. (Koenig, McCullough, & Larson., 2001).

Este apartado teórico nos permite ubicar a la familia inmersa en nuestra investigación dentro de un ámbito espiritual y religioso, que fragmentó los mecanismos de afrontamiento que hasta el momento había establecido la misma, puesto que dichos estamentos configuran un ámbito comportamental que genera herramientas en la familia para asumir el proceso de salud-enfermedad.

“[...] cuando después llegó, llegó un momento en que dijo no, pues nosotros no conocíamos de Dios pues el si estaba, si no que uno no lo busca, y pues gracias a él, uno se levanta todos los días y goza y anda, y bien o mal uno goza de la luz del día que él nos da, cuando de pronto yo le dije a mi esposa pues hay al frente hay una iglesia, y yo le dije pues hija, pues vamos a esa iglesia a buscar de Dios, porque los vecinos nos invitaban, pero uno como es todo ingrato, uno no va por esa rebeldía o ese capricho, de que dice que uno cree en Dios, [...], pero a la manera de uno, y no como como en realidad es, y bueno tomamos esa decisión y cuando un día llegamos allá, y iniciamos una nueva vida[...].” (Padre, 2017)

Siendo la búsqueda de un ser supremo, una de las principales herramientas en la cual la familia buscó el soporte y consuelo, que necesitaba para sobrellevar el proceso de enfermedad de su hija, para ello comenzaron asistir a la iglesia en la cual les brindaron apoyo y comprensión con el fortalecimiento de su estado anímico y la esperanza puesta en Dios. Es por ello que el ámbito espiritual se convirtió para la familia en una de las principales redes de apoyo, dado que les permitió de cierto modo recuperar la confianza y la esperanza perdida durante el transcurso del diagnóstico de la enfermedad.

“[...] donde pues allá nosotros sentimos la presencia de Dios y del espíritu santo, y fue un cambio como tan hermoso, donde usted por difícil que sea la vida, usted le dan deseos de vivir, y después hicimos un cambio muy tremendo, donde en realidad a pesar de que teníamos esa dificultad tan grande, pues o sea volvimos... como a tener ese amor, como para uno vivir y seguir luchando, y lo mismo mi hija, ella... fuimos con ella y ya los pastores oraron, y es una nueva familia que uno encuentra, donde le dan mucho amor, sabiduría humanamente, y espiritualmente y verdad... y eso le sirvió mucho a ella... y volvió y cogió fuerza ella, y se motivo dijo ¡no papi, ya no me voy a rendir, ya tengo quien me proteja! [...]” (Padre, 2017)

Se podría decir, que la familia durante los momentos críticos busca apoyo y consuelo en diferentes alternativas; para lo cual la religión y el apoyo espiritual, son un gran referente que les permite afrontar esta situación de una forma tranquila.

Lo que nos lleva a deducir que la familia durante un proceso de enfermedad busca redes de apoyo y crea vínculos afectivos con las mismas, lo que les permite reestructurar su esperanza y continuar con el proceso de tratamiento de la enfermedad, ello con mayor tranquilidad, dado que en este caso se deja todo lo concerniente a la misma, a un ser supremo para que haga su voluntad, con referencia a lo que suceda de ahí en adelante con la condición de salud de la niña.

“Con relación a la fe y las creencias se dice que esta se fundamenta en la creencia en Dios y en los actos humanos de respeto por los demás, la práctica religiosa y la espiritualidad sirvió como la fuerza impulsora para los pensamientos, sensaciones, opiniones y las expresiones de los participantes con su creencia religiosa” (Rivas, Cardenas, & Munive, 2013)

Es posible argumentar a raíz de la cita anterior la importancia en un grupo familiar que vivencia un proceso de salud, de establecer redes de apoyo que les permitan tener una visión más amplia frente al proceso que debe seguir con su familiar, dado que esto les admite mantener la esperanza y reanudar fuerzas frente al tratamiento que deben llevar a cabo, teniendo en cuenta que los tratamientos de una Enfermedad Crónica son procesos largos y duraderos, dado que dependen de la condición y avance del individuo que la padece.

“[...] ya si Dios me ha de llevar, o ya que sea la voluntad de él, pero yo voy a luchar! y no, y fue algo muy hermoso, porque después de eso, ella cogió mucha fuerza, ese deseo de vivir, y de ahí

ella no volvió a sentir como... ese malestar lo mismo, pues un poquito rechaza las pastas, pero ya a la medida de que ella, nosotros entramos allá a congregarnos también, se le fue mermando medicamento, porque ya ella se sentía mucho mejor... y todo, y ya se le fue, quitando una parte de las pastas, y ya pues, ya ella, ya uno la vio más tranquila, ya hay como más alegría para vivir, se mueve, va y viene, y lo mismo nosotros sentimos como... esa paz, como esa alegría, y totalmente le cambia la vida [...]" (Padre, 2017)

Así también, la familia logró establecer un momento en el que decidió abandonar el tratamiento de salud establecido para tratar la condición de ERC que presentaba su hija, todo ello porque decidieron poner la continuación de la vida de la misma; en la voluntad de un ser supremo que admite curarla de su condición o de llevársela, dado que Dayana según el relato de sus padres no deseaba continuar con un proceso de salud bastante extenuante que la tenía agotada, y que presentaba demasiadas exigencias para tener una condición de salud mínima y con pocas alternativas.

"La espiritualidad esta ha sido precisada como la reafirmación de la vida en relación armónica con Dios, el ser, la comunidad y el ambiente que alimenta y celebra la totalidad del ser." (Rivas, Cardenas, & Munive, 2013)

"[...] Ahora gracias a Dios, se ha normalizado... ya aquí vivimos bien, ya cuando todos hablamos, conversamos si hay una dificultad o algo... ya entonces el... uno le comenta al otro y ya todos tratamos de salir todos juntos otra vez y ahora más, con la ayuda de Dios se hace más liviano las cargas [...]" (Madre, 2017)

A partir del análisis de la vivencia de esta familia, podemos deducir que la creencia en un ser supremo y el ámbito religioso forman un papel muy importante en el afrontamiento de una enfermedad crónica, dado que se convierte en un apoyo emocional tanto para el paciente como para la familia, ayudándoles así a sobrellevar este proceso y permitiéndoles renovar la esperanza y la fe en sí mismo.

"Como es el diagnóstico y el proceso de una enfermedad crónica las creencias-prácticas y el afrontamiento espiritual-religioso sirven para paliar la presencia de emociones negativas, los síntomas físicos y mejorar la calidad de vida." (Rivas, Cardenas, & Munive, 2013)

Es por ello, que las construcciones religiosas, llegan a generar cambios al interior de la dinámica familiar, permitiendo mejorar y entender aquellas vivencias que fueron movilizadoras a raíz del tratamiento de la ERC.

“ahora ya yo vivo como más tranquilo, vivo más feliz porque yo sé que... yo... mi hija la he entregado a manos de Dios y él es el único que le da a uno la definitiva, hasta cuando lo va a tener a uno acá y no... yo vivo una vida normal ahora, tranquila y yo vivo muy feliz con ella, porque salimos, andamos” (Padre, 2017)

El poder creer en Dios (ser supremo) permite crear líneas de relación y confianza en correlación a una mayor tranquilidad, ya que se deja en manos de él la calidad de vida y aquellos tratamientos que se aplican en el cuerpo del individuo; es por ello que, la inmersión de la familia en la creencia espiritual y religiosa, alivia tensiones que se derivan de las vivencias.

“[...] las creencias [...] propenden por la vida, generan esperanza a la persona, le imprimen optimismo y por lo tanto estas prácticas son inversamente proporcionales a las tendencias negativas en la vida, como el desánimo, el intento de suicidio y la dependencia de las drogas. Se podría pensar que en momentos críticos de la vida y con un nivel socioeconómico con mayores limitaciones, como ocurre con estos pacientes, es más probable que las personas busquen respuestas más allá de sus límites humanos” (Rivas, Romero, & Vasquez, 2013)

De acuerdo a lo mencionado por Rivas, Romero & Vásquez, Dayana optó por una decisión que llega a modificar el rumbo que llevaba la familia, ya que se empiezan a tejer de nuevo aquellos elementos impulsores, para querer salir adelante.

“[...] ella [Dayana] como en 3 o 4 días, ella se tomó esa droga vencida y era la droga que era para el riñón, o sea para el injerto, esa pasta nunca se debe dejar de tomar y ella se tomó esa droga y eso fue que le ocasiono el problema del rechazo otra vez... entonces [...] cuando ella hizo ese rechazo, ya casi se muere, estuvo en el hospital, mal, mal, mal... que un día le escuche a la doctora decir que ya no había nada que hacer ;no se puede hacer nada más, de pronto otro trasplante, pero ya no hay nada más que hacer... o pasarla a diálisis! [...] Yo me acuerdo, que yo lloré tanto, que de tanto llorar yo me acosté, cuando ya en ese tiempo, fue cuando claro yo escuchaba como la vos de Dios, que decía que yo tenía que creer y tener fe que mi hija se iba a mejorar, y yo decidí, y mi hija también decidió, no dejarse hacer el trasplante, ni tampoco la diálisis porque... eso fue muy fuerte para nosotros, tanto para ella, como para mí” (Madre, 2017)

Cuando se llegan a presentar aquellas situaciones que no llenan las expectativas que se tienen con el tratamiento de salud, la familia, y los mismos implicados llegan a pensar que han sido las intenciones que se han puesto para la vida, y que solo desde el estado mental o psicológico, se pueden llegar a mejorar las situaciones de sanación. Es por ello que cuando llegan a referir.

“ella [Dayana] simplemente dijo no yo no quiero hacerme eso, ella me dijo ;mami si mi Dios me quiere llevar, que me lleve, y si me va levantar, que me levante, pero yo ya no más [...]” (Madre, 2017)

Se puede decir que, los sujetos buscan aferrarse a una creencia religiosa en la medida de encontrar una salud mental estable, la cual se puede componer de aquellas situaciones como el bienestar, los significados, y la esperanza se relacionan a tener una buena salud física y mentalmente; al relacionarnos con una creencia se puede llegar a recobrar ese sentimiento de bienestar y salud.

Cabe mencionar, que no solo la búsqueda de la religión se ve en las personas que profesan o predicán los caminos religiosos, sino que culturalmente se ha amarrado la salud al ámbito religioso, puesto que, en hospitales, clínicas y o aquellos ejercicios de curación se encuentran ligados a un ser supremo o superior (Dios, Ancestros, Santos, etc.) a los sujetos.

“Al interpretar la influencia de la religión en la interfaz de la enfermedad crónica, percibimos su papel terapéutico preponderante en la vida de los participantes, ya sea por contribuir a la adopción de hábitos saludables, o por la construcción de una red social significativa. Esta puede ofrecer en sus espacios y ritos la acogida, el apoyo, el cariño y la solidaridad, que va al encuentro de lo que la persona realmente necesita, un ambiente en el que puede ser escuchada y comprendida.” (Coelho, Velludo, Garcia, & Rezende, 2015)

CAPITULO II

Actitudes.

Dentro de este capítulo se da cuenta de las diferentes actitudes de la familia frente al tratamiento de ERC de Dayana; teniendo en cuenta que, “*el ser humano «no responde pasivamente a una realidad que se le impone, sino que crea y recrea activamente el mundo sobre el que actúa»*” (Charon, 1985, pág. 62). Siendo posible analizar mediante ese proceso reflexivo la formación de actitudes para dar respuesta al objetivo central de esta investigación.

Por lo que se puede considerar a las actitudes como “[...] *un estado psicológico interno que se manifiesta a través de una serie de respuestas observables [...]*”. (Meyer. 1997). Ésta vista desde dos áreas: las sensaciones e intenciones; las primeras entendidas como aquellas emociones que emergen en la familia a la hora de afrontar dicho suceso, entre los que se encuentra: la incertidumbre, temor, tristeza, frustración, rabia, culpa; además de otras sensaciones tales como esperanza y fe, las intenciones como aquella acción encaminada hacia un propósito específico, las cuales nos permitieron analizar la actitud que surge a raíz de dicho proceso.

Sensaciones

En coherencia con lo anterior, indicaremos que los entrevistados manifestaron tener *sensaciones* como las mencionadas, las cuales dan cuenta, del proceso vivido entorno a la enfermedad y su respectivo tratamiento.

Por consiguiente, pasaremos a desarrollar una de las sensaciones nombradas anteriormente como es la **incertidumbre**; la cual da cuenta de uno de los estados emocionales de la familia, a partir del conocimiento del diagnóstico de la ERC en Dayana; situación que parte del desconocimiento frente a dicho proceso, ello debido a que dentro de su contexto cultural y familiar, no se había llegado a presentar un diagnóstico de salud de tal magnitud, lo que dejaba a la familia

sin alternativas a la hora de pensar en aquella patología, generando así; un estado de incertidumbre y miedo a enfrentarse a un ámbito de salud totalmente desconocido para ellos, en el que debían buscar respuestas con el fin de acercarse a dicho diagnóstico.

“No, pues eso es.... yo sentí miedo, sentí miedo y la ignorancia de uno no saber... o sea ¿qué hacer?, ¿cómo hacer?, ¿qué es eso?... yo me imagine que eso era como como ir y sacarle una muela, [...] que bueno, le sacaron la muela y si le toco estarse un rato y listo y ya, pero... resulta que cuando yo me di cuenta como era la situación... o sea ¡para mí fue muy duro! ... ¡o sea para mí fue muy tremendo!... porque yo ahí empecé a pensar en mi familia, y yo dije ahora ¿qué será de mi familia? ahora yo ¿qué voy hacer?” (Madre, 2017)

Aquel desconocimiento, deja entrever en este grupo familiar, la falta de alternativas evidenciadas en el momento de enfrentar un suceso de enfermedad en Dayana, dado que son hechos desconocidos sobre los cuales no se tiene control.

“Es la incapacidad de determinar el significado de los hechos que guardan relación con la enfermedad, y aparece cuando la persona que toma la decisión no es capaz de otorgar valores definidos a los objetos o hechos, o no es capaz de predecir con precisión qué resultados se obtendrán” (Rojas, 2012, pág. 20)

Esto nos lleva a determinar, el estado de confusión e indefensión en la que se encontró un grupo familiar al afrontar un diagnóstico de enfermedad, en el que primo el desconocimiento y la falta de herramientas; siendo ello un determinante esencial para la formación de emociones tales como, incertidumbre o miedo que alteran en ocasiones la consecución de resultados frente a la misma; sin embargo, es necesario resaltar que en este grupo familiar a pesar de la incertidumbre presente se logró mantener el equilibrio emocional frente a la misma con el fin de continuar con la búsqueda de alternativas y respuestas frente al proceso de ERC en Dayana.

Más no se trata tan solo de, retomar la sensación de incertidumbre frente al desconocimiento de la enfermedad, sino de resaltar la misma alrededor de la eficacia de los cuidados y las intervenciones médicas realizadas en Dayana, con el fin de contribuir en el bienestar de la niña,

siendo ello un generador de dicha sensación durante un periodo prolongado; dado que, la familia sentía miedo a la realización de una atención equivocada afín de que altera su condición de salud.

“yo si me asusté, yo dije ¡huy Dios mío! me asusté, pero yo no sabía de qué tamaño era el problema de ella o hasta dónde íbamos a llegar... hay si el susto fue muy inmenso, ahí es donde uno totalmente se cae, pierde las fuerzas, como que es algo que va derecho al corazón de uno, pues uno cuando no conoce uno lo pasa, así como a medias, si pues..., pero ya cuando usted ya se da cuenta en realidad como se dice, es como es la vuelta” (Padre, 2017)

Desde lo anterior, se hace evidente que el padre de la niña al enterarse de la enfermedad, la cual llega a comprometer la integridad física de Dayana, fue inundado por una *sensación de temor* al reconocer que desconocían la ERC, momento en el cual ellos comenzaron a pensar en el proceso que conlleva el presentar un diagnóstico de salud como éste, siendo ello un determinante esencial a la hora de manifestar el temor presente frente al mismo. Dado que los cuidados, las atenciones que conlleva un paciente con esta enfermedad requieren de la adquisición de conocimientos que le permitan al cuidador y su familia brindar apoyo y cuidado para la obtención de un estado de bienestar. Lo que llevaba a la familia a repensar su estilo de vida, acciones y condiciones en las cuales se debía mantener dicho paciente, siendo ello los principales detonantes del temor en la familia, dado que su principal preocupación era no contribuir con el bienestar de su hija.

“la doctora me dijo vea esta niña es un caso muy delicado; dijo esta niña después que empecemos la diálisis es como si usted tuviera un cristal... me decía es como si su hija de aquí en adelante fuera el cristal, donde se llegue a caer y se parta hasta ahí llega entonces yo mantenía muy pendiente de ella que no le fuera a faltar nada de la droga a la hora que era y eso era tome droga y tome droga, según las recomendaciones de los médicos” (Madre, Entrevista Trabajo de Grado, 2017)

“El concepto de temor [...] es considerado como un estado en el que una persona o grupo de Personas experimenta una sensación de trastorno fisiológico o emocional en relación con una fuente identificable que se percibe como peligrosa” (Victoria Baena, 2007, pág. 09)

Aquella sensación mantiene a la familia dentro de un objetivo central el cual va enfocado a la obtención de los conocimientos necesarios para el cuidado que requiere Dayana, con el fin de no reflejar dicha sensación de temor como un obstáculo frente a su vivencia.

Llegando a este punto, también es necesario tomar en cuenta el proceso de trasplante vivenciado por Dayana; en el cual la familia reflejo en mayor medida el temor presente frente al mismo, dado que se daban especulaciones o recomendaciones médicas, siendo ello; características y ámbitos comunes dentro de un proceso de intervención en un paciente, pues siempre hay riesgos en las intervenciones médicas realizadas con el fin de sustituir un órgano; sin embargo, dado que para este grupo familiar dichas intervenciones y espacios médicos son desconocidos por lo que se dan sensaciones de temor y angustia frente a los resultados del mismo.

“[...] La doctora dijo, ¡mamá, si no le funciona toca volver hacerle otra cirugía, o sea volver a quitar ese injerto! [...] entonces imagínese... entonces yo sentía mucho miedo, yo sentía demasiado miedo [...]” (Madre, 2017)

Frente a aquella referencia que realiza la madre, la autora Safei menciona que

“Las reacciones psicológicas y emocionales, van mutando desde el momento mismo en que se enfrenta a la noticia de la necesidad de un trasplante de órganos, prevaleciendo sentimientos de [...] miedo, ansiedad y angustia, luego en el momento del trasplante propiamente dicho, en el cual las emociones giran en torno al temor e incertidumbre, [...] que prevalecen en el periodo del post-trasplante.” (Safei, 2008, pág. 8)

No cabe duda que los temores que se presentan en el ámbito familiar frente al proceso quirúrgico llevado a cabo para el trasplante, son temores marcados en nuestro contexto social justificados a raíz de la incertidumbre que viene a la familia, dado que no hay control frente a la misma, y los resultados se salen del alcance de los sujetos debido a que estos se dan de acuerdo a la reacción del organismo de los mismos.

Queremos concluir esta sensación resaltando la persistencia de la familia frente al proceso dejando de lado las dificultades presentes a raíz de ésta; puesto que, en ocasiones no encontraban alternativas que otorgaran respuestas frente al tratamiento; lo que generaba en mayor medida temor

en éste grupo; sin embargo, continuaron afrontándolo a pesar del desconocimiento y las dudas que emergían día a día.

Lo anterior nos permite dar paso a otra de sensación presente en la familia como es la **tristeza**, la cual reconoce aquellos aspectos en los cuales la familia decae a causa de la falta de alternativas o respuestas en el diario vivir del proceso, siendo ésta una alternativa de expresión con el fin de aliviar la frustración en cada uno de los integrantes específicamente en el referente parental.

“Pues eso fue un sentimiento muy triste, muy duro; pues a uno le da mucha tristeza de ver que un hijo que es lo que uno más adora en la vida y pues a nadie le gustaría que a un hijo o a una hija le pasen esos casos entonces uno se deprime mucho.” (Padre, Entrevistas Trabajo Grado., 2017)

Quisiéramos añadir que, esta sensación en la familia se asumió a partir del cuestionamiento de la familia hacia la inconformidad frente al padecimiento de su hija, como uno de los pasos necesarios para la aceptación, dado que no se tiene control para que se dé un cambio hacia este diagnóstico, ni hacia las respuestas biológicas emitidas por el organismo hacia la misma.

“La tristeza al igual que cualquier otra emoción, tiene un función adaptativa para recabar la atención y el cuidado de los demás, constituir un modo de comunicación en situaciones de pérdida o separación.” (Gonzales, 2009, pág. 92)

Habría que decir también, que la tristeza fundamenta las expresiones de la familia; entorno a las decepciones que se dan en el transcurso de la enfermedad; ésta como medio que les permite la expresión de sentimientos, facilitándole a cada individuo la descarga emocional para fortalecerse en el diario vivir y continuar asumiendo el acompañamiento y cuidado de Dayana.

Es oportuno ahora traer a colación la sensación de **frustración** presente en la familia frente al no control de los estados de bienestar de Dayana, dado que a pesar de los cuidados rigurosos y las atenciones brindas a la misma, se daban momentos en los cuales la familia no tenía control en

las alteraciones en su condición, lo que causaba inestabilidad emocional en la familia frente a dicho proceso.

“La frustración se considera como una respuesta que involucra mecanismos emocionales semejantes a la presentación de estímulos adversos y que desencadena respuesta análoga al estrés” (Kamenetzky, Elgier, & A, 2009, pág. 193)

Este nos permite ver los sentimientos adversos en los individuos frente a una situación abrumante en la cual se dan episodios de estrés debido a la falta de control, hacia determinada situación o hacia los episodios negativos de la misma.

“[...] y un día me acuerdo que estaba cambiándole, [...] como viene en unas bolsas, entonces estaba cambiándole una bolsa de esas [...] y resulta que en esas bolsas, ha venido una rota, entonces a medida que iba pasando el líquido, claro... eso por ahí le entra aire, le entra infección por ahí... entonces le dio peritonitis... [...] entonces yo dije ¡señor bendito... a esta niña se le infecto! la demora fue que dije eso, cuando la muchacha comenzó con dolor de estómago, y eso le daba unos cólicos... y entonces a mí me dijeron que apenas tuviera eso, la llevara para Cali, ¡usted se imagina, yo viajar de aquí [vereda la Palomera] hasta Cali... y mientras tanto ella, puede morirse, porque con el dolor tan fuerte que le da... porque usted no los puede ni cargar, usted no los puede ni coger, para un lado, ni para el otro, porque eso les duele... o sea el dolor es tan tremendo, que uno no sabe ni como cogerlo [...]” (Madre, Entrevista Trabajo de Grado, 2017)

Además, también es necesario tomar en cuenta aquellos momentos de frustración presentes en Dayana, dado que a raíz de la vivencia de su proceso de enfermedad le fue necesario sustituir momentos de juego y dispersión por atenciones en salud, lo que en ocasiones causaba molestia, generando malestares emocionales por el no cumplimiento a cabalidad de sus etapas del ciclo vital.

“[...] ella como que... se empezaba a comparar con los otros niños, entonces eso [el no poder jugar y practicar las actividades de la edad], como que le traía más frustración a ella, entonces ella se sentía como... ahí como que, ella no podía hacer nada, y pues para mí o sea... [...]” (Madre, Entrevista Trabajo de Grado, 2017)

Tras esta situación la madre sentía frustración; dado que, dentro de sus posibilidades y su rol protector materno no había alternativas que le permitieran devolver aquellos momentos de ocio y dispersión fundamentales en el desarrollo de un niño, además de no tener otra alternativa que velar

por el bienestar de su hija, lo que le implicaba encargarse del cumplimiento de los itinerarios pertinentes de acuerdo a la condición de salud de la misma.

Ahora bien, puede agregarse que dentro del contexto familiar de Dayana se dieron algunas sensaciones que marcaban el proceso de enfermedad, siendo este el principal obstáculo o referente de causa que desencadenó sensaciones de **rabia** en el ámbito fraternal, quien dada la etapa del ciclo vital en la que se encontraba en el momento, presenció sensaciones negativas hacia su hermana (Dayana); puesto que era vista como un referente negativo para la consolidación de un vínculo parental entre madre e hija.

“...yo decía que mi mamá me había dejado, porque querían era estar era con mi hermana, y que ella más quería era a mi hermana, yo le decía así no... y como yo no sabía, entonces ya al tiempo, yo me volví toda rebelde, y claro... pues ya mi mamá no estaba conmigo y yo le decía que no me... claro, a mí me dejaron fue con mi hermano, o sea los tiempos más difíciles de la juventud mía ya fueron muy duros, porque ya pues a uno le explican muchas cosas no... y mi mamá no estaba ahí, ni mi papá estaba, solo mi hermano, pero mi hermano... que me iba a decir a mí, si él me decía algo yo no le hacía caso [...]” (Hermana, 2017)

Siendo ello, un desencadenante de conductas negativas en contra de la norma por parte de la adolescente; como respuesta a la falta de atención y acompañamiento de las figuras parentales, lo que fragmentó en mayor medida la relación parental y obligó a los mismos a tomar alternativas que le permitieran asumir dicho rol a distancia, con el fin de retomar de alguna forma los vínculos fisurados.

Finalmente se retomara una de las últimas sensaciones presentes en este grupo familiar como es la **culpa** en algunos de los integrantes, especialmente en la progenitora; quien dadas las condiciones de Dayana, y siendo la cuidadora principal en el proceso de enfermedad, le fue necesario desvincularse del hogar dejando el cuidado de sus dos hijos (mayores) bajo su propia

responsabilidad, lo que implicó que durante la ausencia de un adulto se presentaran situaciones que amenazaran la integridad física de su hija mayor.

“[...] Como a ella [hermana de Dayana] le trataron de hacer daño, entonces como nosotros no estábamos, como todo el tiempo con ella... porque le tocó el tiempo sola, entonces trataron de hacerle mucho daño, la trataron de violar varias veces... sola... entonces eso le marcó peor la vida a ella, pero como yo vivía por allá, y ella acá sola, entonces ella a quien le contaba...” (Madre, 2017)

Este tipo de situaciones generaron sentimiento de culpa en la madre, debido a la ausencia reiteradas durante el proceso de tratamiento, en el cual no se garantizó un rol protector para la adolescente quien permanecía durante periodos prolongados sin la supervisión de un adulto, además de el no cumplimiento del rol protector y garante del referente parental establecido socialmente; lo que generó una ruptura mayor en la relación madre e hija, dado que se culpabilizaba a la madre por la situación.

"la culpa permite el reconocimiento de algo que se ha hecho mal y facilita los intentos de reparación" (Echeburúa, 2001, pág. 906)

A partir de lo referenciado por el autor es posible entender que la madre a través del proceso vivenciado y la culpa que sentía por la permanencia reiterada lejos del hogar, comenzó a reparar aquellos sucesos negativos en la vida de su hija (mayor), quien demandaba tiempo y espacio con el fin de compartir con sus referentes parentales y sentir protección y cuidado.

Por otra parte, a raíz del suceso de enfermedad de Dayana, la familia asumió alternativas de apoyo frente a la misma, a través de la vinculación al cristianismo, en la cual se da cuenta de la creencia en un ser supremo, siendo este el principal motor que le permitió a la familia recobrar **la esperanza** frente a la credibilidad del funcionamiento del tratamiento, así como también, el retorno de la condición de bienestar de la niña.

Siendo la esperanza aquella sensación que generó en la familia el retorno al proceso, con una visión alentadora frente al mismo.

La esperanza es una experiencia humana, multidimensional, es una mezcla entre el temor y la fe en que todo saldrá bien. Permite a los padres ver oportunidades a través del camino difícil de la enfermedad. Los motiva a persistir en el esfuerzo de buscar alternativas de solución a la situación, y a la búsqueda del bienestar. (Salcedo, 2013, pág. 222)

“[...] usted por difícil que sea la vida, usted le dan deseos de vivir, y después hicimos un cambio muy tremendo, donde en realidad a pesar de que teníamos esa dificultad tan grande, pues o sea volvimos... como a tener ese amor, como para uno vivir y seguir luchando, y lo mismo mi hija, ella... fuimos con ella y ya los pastores oraron, y es una nueva familia que uno encuentra, donde le dan mucho amor, sabiduría humanamente, y espiritualmente y verdad... y eso le sirvió mucho a ella... y volvió y cogió fuerza ella, y se motivo dijo ¡no papi, ya no me voy a rendir, ya tengo quien me proteja! [...]” (Padre, 2017)

A partir de este fragmento, vemos como la familia tomo una visión diferente del proceso vivenciado, recobrando su fuerza y animo frente al tratamiento, trayendo consigo sentimientos que se habían dejado de lado.

Así también, la familia retomo **la fe** en el proceso, a través de la identificación de otras alternativas u opciones que les permitieron tener una visión diferente de la enfermedad, dicha visión mediante la contemplación de una respuesta de sanidad por medio de un ser supremo, siendo este el principal ente de credibilidad y confianza para continuar con el proceso de tratamiento de la misma

“Cuando ya en ese tiempo, fue cuando claro... yo escuchaba como la vos de Dios que decía que ¡yo tenía que creer y tener fe que mi hija se iba a mejorar! y yo decidí y mi hija también decidió, no dejarse hacer el trasplante, ni tampoco la diálisis.” (Madre, 2017)

La fe es un mecanismo para mantener pensamientos positivos, e inspira la esperanza por parte de los padres hacia sus hijos y de los hijos hacia sus padres. (Salcedo, 2013, pág. 222)

Según la autora, la fe promueve pensamientos positivos, que permiten a la familia del paciente mantener una actitud positiva y de credibilidad frente al proceso, además de ser una herramienta de optimismo que los alienta en momentos de crisis.

Hemos traído hasta el momento a colación cada una de las sensaciones presentes durante el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad de Dayana, éstas vivenciadas en los integrantes de la familia a raíz de situaciones o momentos que le eran necesarios afrontar a la familia con el fin de dar respuesta a la misma, o contribuir con el bienestar de su familiar, todo ello implico en la familia sensaciones de frustración, temor, tristeza, culpa, rabia que marcaron momentos en los que la familia expresaban su diario vivir.

Intensión - acción

Por consiguiente, pasaremos abordar las intenciones presentes en la actitud de la familia frente al proceso de tratamiento de ERC, aquellas intenciones enmarcadas en las acciones que llevaron a cabo los mismos, con el fin de brindar cuidados y atenciones a Dayana propendiendo así por el bienestar de la misma. Éstas se retomarán desde cuatro momentos de la familia durante la vivencia del mismo, como son: adaptación a nuevos contextos, generación de ingresos adicionales, mantener el rol protector parental y búsqueda permanente del bienestar de la hija.

En este apartado tomaremos en cuenta, las intenciones enmarcadas en acciones en referencia a la adaptación a nuevos contextos de convivencia que le fue necesario frecuentar a la familia con el fin de dar cumplimiento al tratamiento de ERC en Dayana.

Durante el proceso de enfermedad vivido por este grupo familiar, se dieron cambios a nivel espacial y emocional en cada uno de los individuos, en tanto la movilización a diferentes ciudades, alteró los espacios de trabajo, esparcimiento social, convivencia familiar y por ende las relaciones que se establecían en ellos, incluyendo cambios en la posición social, a partir de lo cual se obtuvieron nuevos aprendizajes y se adoptaron costumbres y creencias coherentes con esos nuevos lugares, sin querer decir que sus raíces, como parte de la comunidad nasa, haya desaparecido, sino que se transformaron en la relación dialéctica sujeto-sociedad.

De aquí que, uno de los primeros espacios a los que acudió la familia fue la ciudad de Cali, con el fin de recibir un diagnóstico en referencia a la condición de salud de su hija, el cual exigía a este grupo familiar una búsqueda activa de los espacios, personal médico y atenciones en salud que se requería, lo que generó en la familia acciones encaminadas a la consecución de alternativas, recursos, los cuales les permitiera obtener el conocimiento de los espacios en los que se encontraban, con el objetivo de adaptarse y mantener una **actitud proactiva** frente a la misma.

“Así, yo aprendí andar en Cali, en esos buses que era el MIO, donde más me daba en donde me decían que no, que por ahí atracaban mucho y como yo estaba en ese barrio que era o es no es ahora el barrio el rodeo, por allá yo me iba a quedar y de allá me tenía que venir hasta el departamental, o sino hasta el seguro social todos los días... entonces para estar con ella todo el tiempo o sea la atención era todo el tiempo...” (Madre, 2017)

Frente a la situación referida; se dio una **actitud protectora**, en relación a los espacios en los que se presentaban problemas de orden público, con el fin de cuidar su integridad física y la de su hija, además dichos espacios exigían de los mismos el desarrollo de habilidades y destrezas con el objetivo de movilizarse en estos lugares.

“Las familias son capaces de percibir el cuidado como una oportunidad para descubrir y fortalecer talentos y habilidades en la familia, permanecer más cercanos los unos de los otros, así como aumentar el sentido y el compromiso familiar” (Esandi & Canga, 2016, pág. 267)

Los padres de Dayana, se mostraron dispuestos a enfrentar los retos que les proponían los espacios urbanos, adoptando así nuevas prácticas cotidianas que les permitieron desenvolverse en ellos, logrando así el bienestar de su hija. Algunos de estos aprendizajes estuvieron relacionados con el uso de transporte público masivo, cuidado frente a la inseguridad social (robos), ente otros.

Las situaciones que implican cambios de contexto, como es el caso de la ERC en esta familia, impulsan en los sujetos el desarrollo de habilidades, destreza y aprendizajes que amplían su radio de acción, posibilitando nuevas lecturas de la realidad que les circunda, lo cual se refleja en

comportamientos cotidianos. En suma, es posible reconocer el continuo proceso formativo de los sujetos en su contexto, como una práctica continua de socialización.

“La socialización exige adoptar unos patrones sociales determinados como propios, con el objetivo de conseguir la necesaria autorregulación que nos permita una cierta independencia a la hora de adaptarnos a las expectativas de la sociedad y al desarrollo de habilidades sociales” (Yubero, 2000, pág. 1)

La socialización, repercute en el desarrollo de habilidades sociales, puesto que de acuerdo a las exigencias de los contextos éstos actúan con el fin de adaptarse al mismo.

“[...] El estilo de vida de una persona es el conjunto de sus pautas de conducta y hábitos cotidianos, estando determinado en gran medida por las condiciones socio-culturales del entorno en el que se inserta. También se basa en las preferencias y necesidades del individuo, que quedan reflejadas en el conjunto de sus valores sociales [...]” (León, 1998)

De acuerdo con el autor, los individuos se adaptan a los espacios o contextos en los que residen diariamente dentro de su dinámica, reflejando así la necesidad de complementarse con el mismo, con el fin de dar respuesta aquellas situaciones que emergen en su diario vivir.

Ahora bien, es necesario vislumbrar algunas acciones que permitieron en su momento a la familia, obtener el sustento económico que se requería para la permanencia en aquellas metrópolis, dejando entrever hechos o acciones que fueron indispensables para la manutención de los padres en aquellas urbanizaciones.

Otra actitud que se evidencia en los padres de Dayana, es la **actitud proactiva** frente al cambio de sus actividades laborales, puesto que en estos contextos se requerían recursos adicionales para la movilización en las urbes; situación por la cual, les fue necesario la práctica de otras actividades laborales, de acuerdo al ámbito cultural en el que se encontraban, a fin de cubrir los gastos que se requerían.

Esto nos permite resaltar el esfuerzo realizado por la familia con el fin de obtener los recursos necesarios para la manutención en aquellos contextos diferenciales, siendo ello un referente esencial para garantizar la atención en salud que requería Dayana, siendo este el objetivo central en la familia lo que permite resaltar una **actitud estratégica** y de afrontamiento frente a las necesidades del contexto.

Algunas de las labores que se realizaban en estos espacios, llegaban a ser desconocidas por la familia, ya que anteriormente solo se habían dedicado a labrar la tierra; sin embargo, le fue necesario descubrir labores que se llevaban a cabo en las ciudades para el sostenimiento económico como eran: la recolección de reciclaje para la venta, y el arreglo de techos en casas ajenas, trabajos que eran realizados por el padre de Dayana, puesto que les permitía obtener algunos ingresos para la compra de alimentos y transporte.

“[...] trabajar por allá, [...] trabaja en eso de arreglar canoas, techos, coger goteras, y por halla yo me dedique a trabajar, pá hacer en cuanto para lo de la comida, y verdad por halla anduvimos por todo esos barrios de Medellín, pero eso es muy terrible, porque uno se va de acá, y eso por allá... hasta de reciclador me toco que andar recogiendo cartón y vendiendo así de las latas que salían de las casas que uno arreglaba, y él [amigo de Medellín] me decía pues recoja eso, y eso se vende acá, y yo cogía un costalado... eso como de unos veinte, treinta kilos, me lo echaba al hombro y por allá me iba a vender, eso me hacia lo de unas cualquier libra de arroz o una media de carne [...]” (Padre, 2017)

A partir de la idea anterior, también retomaremos las actividades contributivas que realizaban los hijos con el fin de aportar en los gastos económicos que surgían en la familia, ya que estos permiten resaltar una **actitud positiva e integradora**, frente a la unión y apoyo que necesitaba el grupo familiar; aquellas actividades eran enfocadas al trabajo en el campo, las cuales se enseñaban por sus padres en edades tempranas.

“El trabajo colaborativo es una interacción de apoyo mutuo entre familias, que se centra en satisfacer las necesidades del niño y de su familia y que se caracteriza por un sentido de compromiso, igualdad, comunicación positiva y confianza, ya que las familias cobran un rol activo desde el primer momento del proceso y se convierten en colaboradores.” (Peralta & Torres, 2009, pág. 12)

Así también, se destacaran las actitudes asumidas por la familia frente al cumplimiento de las funciones sociales enmarcadas para los entes parentales, como era el mantener el rol protector con los hijos, con el fin de cumplir aquellas funciones velando por el bienestar común del grupo familiar, sin embargo, dentro de éste se dio un evento estresor que generó en cada individuo el desempeño de roles y funciones alternas a las llevadas a cabo dentro de su cotidianidad, alterando así las funciones desempeñadas por los padres quienes eran los encargados garantizar la protección, acompañamiento, cuidado de los hijos; dicha alteración dado un suceso de enfermedad en su hija menor, la cual generó separaciones por periodos prolongados del medio familiar, dejando sin acompañamiento los hijos que permanecían en el hogar. Situación que modificó los roles en el mismo y fragmentó la relación fraternal construida hasta el momento.

“El nexa entre los miembros de la familia es tan estrecho que la modificación de uno de sus integrantes provoca modificaciones en los otros y, en consecuencia, en toda la familia. Así, “al alterarse uno de los elementos del sistema, se altera indefectiblemente a todo el conjunto sistémico en sí” (Carrascal & Montes, 2009, pág. 88)

Para ello, les fue necesario a optar por alternativas desconocidas en su entorno hasta el momento, con el fin de buscar el retorno al equilibrio; esto, a partir de las situaciones que se tornaban cada vez más complejas en torno a la convivencia de sus dos hijos mayores, para lo cual los padres debían buscar alternativas que les permitieran continuar con su rol protector parental; aquellas alternativas eran optar por mantener una comunicación permanente por medio telefónico con sus hijos, quienes permanecían solos en casa, pues se le había dado al hermano mayor la tarea de cuidar de su hermana y de la finca mientras los padres se encontraban acompañando a su hija menor en el tratamiento.

“[...] Humm... apuro celular... minutos eran a doscientos y trescientos pesos esa vez, entonces uno llamando todos los días dos mil pesos o tres mil pesos eso se iba un poco de plata, entonces también tocaba llamar así, y en eso hasta toco comprar celulares, porque nosotros no teníamos, pues a nosotros no nos gustaba eso, porque como uno no nació para andar con esos celulares,

entonces ahí si nos tocó comprar, ... aunque sea para recibir las llamadas, y así fue la comunicación, más que todo llamadas, porque si uno quería ir a visitarla eso era como cincuenta mil de ida y cincuenta mil de venida más la alimentación eso salía caro, por eso solo tocaba llamar nada más, [...]" (Hermano, 2017)

Por lo que obligo en algunas ocasiones a que el padre se desplazara hasta el hogar, con el fin de dar termino a los conflictos que se estaban presentando con sus hijos, y lograr en alguna medida reafirmar ese rol parental que dadas las circunstancias se impartía a distancia; dichas herramientas permitirían conseguir poco a poco que en su hogar se dieran relaciones afectivas más cercanas y llevaderas entre sus hijos mientras se lograba retornar al equilibrio familiar.

"[...] sonaba el celular y era una queja del otro, y nosotros de allá a puro celular pásamela yo hablo con ella, dejen de estar ya en esas riñas caseras y miren como están viviendo, [...] cuando llegamos acá todos dos estaban que se explotaban [suspiro], ellos estaban muy mal porque pues o sea, el tiempo que los dejamos solos fue bastante, entonces ellos estaban muy ofendidos o muy... ellos se sentían solos [...]" (Padre, 2017)

Aquellas pérdidas de los vínculos afectivos generaron en los padres la búsqueda de alternativas que le permitiera restablecer los mismos con el fin de ejercer los roles parentales y restaurar la relación fragmentada con estos dada la distancia y la poca convivencia con los mismos. Estas opciones resaltan una **actitud protectora** en los padres a la hora de encontrar opciones que les permitieran renovar la relación afectiva con sus hijos, así como también, una **actitud proactiva** en relación a la misma.

"La familia se piensa como un sistema de relaciones humanas que constituye un conjunto integrado e integrador en donde la comunicación se concibe como un proceso dinámico y continuo que permite expresar necesidades, deseos y sentimientos, en donde se camina hacia un objetivo común el bienestar familiar." (Aguilar, 1997)

De acuerdo a lo referido por Aguilar, es posible argumentar que este grupo familiar a pesar de las circunstancias buscaba alternativas día a día que le permitieran continuar ejerciendo sus roles cotidianos, con el fin de generar el bienestar familiar, aunque en ocasiones les haya sido

necesario rotar los roles parentales con algunos de sus hijos, con el fin de mantener la convivencia familiar; sin embargo, esta autoridad no se entregó totalmente, dado que se ejercían roles tutores desde medios telefónicos, con el fin de garantizar el cuidado y protección de los hijos que permanecían en el hogar.

Este tipo de referencias, nos dan paso para analizar aquellos ámbitos que fueron de gran importancia para la familia, como es la búsqueda del bienestar.

En este apartado retomaremos, la búsqueda permanente del bienestar de la hija, el cual se convirtió en el objetivo central en el día a día, dado que su dinámica familiar giraba alrededor de la condición de salud de la misma, con el fin de restablecer la salud de Dayana. Aquella persistencia en la familia les permitió resaltar una **actitud proactiva** frente al tratamiento y los cuidados que requería la misma, dado que se reconoce en cada uno de los integrantes la consecución de alternativas y respuesta en pro de un mismo fin.

El sistema familiar accedió a los recursos medicinales desconocidos para su cultura, con el fin de obtener una respuesta específica que les permitiera entender ¿qué no estaba funcionando en su cuerpo (Dayana)?, por lo que en reiteradas ocasiones recibieron diagnósticos erróneos que generaban complicaciones en la condición de salud de su hija.

“[...] De clínica en clínica, empezamos aquí en Santander y eso fue una lucha muy tremenda eso... el sufrimiento, que yo a nadie le deseo eso, y ella mantenía era así fuera de la casa y el tiempo iba pasando, iba pasando, y a ella no le encontraban cual era el problema de ella, y entonces y así hasta que a lo último... de tanto andar de clínica, en clínica, hasta que por allí un amigo dijo no... busquen un médico particular, que la revisen bien... y verdad a lo último nosotros fuimos por allá yo no recuerdo el nombre del médico y allá fuimos, y él si me le hizo una revisada bien a la niña, y dijo no ese es un problema muy grave que su hija tiene [...]” (Padre, 2017)

Cabe resaltar, que una de las principales dificultades en el inicio asertivo de un tratamiento de salud para la condición de enfermedad de Dayana, fueron los diagnósticos erróneos dados desde los entes de salud, lo que generó mayores contratiempos en el inicio oportuno de un tratamiento.

“El diagnóstico tardío, que puede resultar en el agravamiento de la enfermedad, con mayor número de secuelas a largo plazo, mayor mortalidad y perpetuación, El diagnóstico precoz y el pronto inicio del tratamiento medicamentoso, a su vez, son fundamentales para un efectivo control de la enfermedad, Además de la relevancia del diagnóstico precoz, es fundamental garantizar el suceso del tratamiento. En esta perspectiva, es necesario que los profesionales de la salud comprendan la vivencia de la persona enferma en el período del tratamiento y conozcan cuáles son los cambios advenidos a partir de este momento. Esto posibilitará que los profesionales de salud tracen estrategias y realicen orientaciones, para que los usuarios pasen por esa fase de la manera menos dolorosa y amenicen dudas sobre la enfermedad.” (Furlan, Silva, & Marcon, 2013)

Lo que genera, un desgaste innecesario en las personas, debido a la falta de comprensión y eficacia de los entes de salud, así como el deterioro que se viene dando en dichos sistemas, lo que hace que estos procesos se tornen tediosos y complicados tanto para el paciente como para la familia.

“[...] uno sufre mucho, yo a ratos me sentía como más acabado, como más flaco, como más débil de ver uno tanto sufrimiento, y uno pues... por un hijo uno va donde sea, hace lo que sea, va para donde lo manden uno [...]” (Padre, 2017)

Este fragmento, destaca las intenciones que como familia asumen, dentro de un proceso de salud, en el cual se debe generar una **actitud protectora y proactiva**, que les permita indagar, gestionar las atenciones en salud y los recursos necesarios para dar respuesta al mismo, sin desconocer las dificultades que se dan durante éste.

En última instancia, es de gran importancia resaltar las capacidades y fortalezas de este grupo familiar, quienes a pesar del desconocimiento de la patología de Dayana, manifestaron **una actitud proactiva y estratégica**, en la consecución de alternativas y recursos con el fin de dar respuesta a la misma, asumiendo éste con disposición, brindándole apoyo y comprensión a su hija y hermana,

durante el proceso de tratamiento. Así como también, se resalta su capacidad de gestión, quienes tomaron la iniciativa de acudir a diferentes entes de salud, con el fin de hallar las herramientas necesarias para mantener la esperanza y la fe durante todo el proceso; luchando por fortalecer el estado anímico de su hija, y mantener la unión familiar durante el mismo.

Además, es necesario resaltar la unión familiar, durante todo el proceso, dado que cada uno de los integrantes de la familia enfatizo su apoyo a Dayana, de acuerdo a las capacidades y herramientas con las cuales contaba para brindar el mismo, siendo ello un pilar importante durante el tratamiento de salud, puesto que le permitió a la familia asumir el mismo a través de dificultades y contratiempos sin causar rupturas permanentes en ésta, por lo que les fue posible retornar al equilibrio familiar.

CAPITULO III

Conocimiento.

A continuación, abordaremos el tercer capítulo de nuestro trabajo de investigación, el cual dará cuenta de los conocimientos adquiridos por la familia durante el proceso de enfermedad y tratamiento de Dayana, a través del desarrollo de habilidades que facilitaron dicho proceso.

Aquellos conocimientos, fomentaron en la familia el apropiarse de las herramientas necesarias para asumir con mayor destreza el tratamiento de ERC de Dayana, para dar cuenta de lo anterior este análisis se ubicara a partir de tres momentos, los cuales son el proceso de enfermedad y tratamiento que se dieron alrededor del diagnóstico de ERC en Dayana; seguido de las habilidades sociales, que debió adoptar la familia dentro de los nuevos contextos, este relacionado a los cambios alrededor de la vivienda y en los nuevos espacios de relación como las urbes, y finalmente aquellas habilidades parentales, las cuales fomentaron aprendizajes de la familia entorno a las relaciones familiares.

A continuación pasaremos a desarrollar uno de los conocimientos de la familia alrededor de dicho proceso como es la enfermedad y tratamiento alrededor de la ERC en Dayana, este punto se abordó a partir del conocimiento del diagnóstico de dicha patología en la niña, dado que para la consecución del mismo le fue necesario a la familia acudir a medicinas alternativas para su ámbito cultural como es la medicina occidental, en la cual se llevaron a cabo una serie de exámenes y estudios que les permitieron conocer que eran los riñones de la niña, lo que afectaba su condición de salud; implicando además cambios en los espacios habitacionales y en la preparación de los alimentos.

Conocimiento alrededor de la enfermedad y tratamiento

En vista de lo referido, se resaltarán los conocimientos adquiridos por la familia alrededor de la tenencia de un diagnóstico certero de la condición de enfermedad de su hija, siendo uno de los primeros momentos el acudir a instancias medicas ofertadas por el sistema de salud de la medicina occidental, en el cual les fue necesario a los padres el **conocimiento de los procesos y gestiones** necesarias para obtener una atención en salud desde la misma.

A partir de dicho diagnóstico de ERC desde los entes médicos occidentales, le dieron a la familia algunas indicaciones o parámetros que se debían tener en cuenta para tomar los cuidados y el tratamiento de Dayana; sin embargo, fue durante el proceso que se empezaron a profundizar los conocimientos de dicha patología, puesto que dentro de su contexto cultural se desconocía causando mayores dificultades para asumir la misma.

“Por todo lo que sucedido con la hija, allí conocí sobre su enfermedad, porque los médicos nos explicaban en qué consistía y lo que se debía hacer y lo que podía pasar con ella que no era fácil” (padre, 2017)

Por lo que podemos referir que:

“La familia constituye la primera red de apoyo social que posee el individuo a través de toda su vida, y por lo tanto se reconoce que esta instancia ejerce función protectora ante las tensiones que genera la vida cotidiana. El apoyo que ofrece la familia es el principal recurso de promoción de la salud y prevención de la enfermedad y sus daños”. (Louro, 2003, pág. 50)

Es justo decir que, la familia a pesar de las dificultades presentes dado el poco conocimiento de la patología asumió el proceso indagando por los procedimientos que requería la misma, siendo uno de ellos la práctica de diálisis peritoneal, el cual requiere de cuidados y atenciones específicas por parte de la familia, con el fin de contribuir en el bienestar de Dayana, siendo uno de los principales conocimientos la **realización del proceso de diálisis** por parte de la madre y la hermana quienes les fue necesario recibir indicaciones y enseñanzas específicas en los entes de salud en los que se llevaba a cabo el proceso con el fin de tener los conocimientos específicos para su

realización en casa. Aquellos conocimientos se llevaban a cabo bajo unas prácticas de higiene rigurosa por parte del cuidador además de tener en cuenta unos horarios específicos.

“Nos enseñaron a hacer las diálisis, pero era muy riesgoso porque no se debía dejar entrar aire a la manguerita porque le caía infección y le podía dar peritonitis, también había que tener mucho aseo en la casa... todo tenía que estar muy limpio, así mismo la comida, la cocina, la pieza donde ella estaba toco pintarla bien”. (hermano, 2017)

Estos conocimientos adquiridos por la familia ayudaron a la misma, reorganizarse con el fin de llevar a cabo cada uno de los pasos a seguir de una forma adecuada y acorde con lo requerido por la condición de salud de la niña.

“es importante resaltar los aspectos de seguridad para el paciente con diálisis peritoneal, ya que al ser un procedimiento invasivo que expone la cavidad peritoneal, considerada un medio estéril, representa alto riesgo de complicaciones, principalmente las del orden infeccioso durante la conexión y desconexión del sistema de infusión. Proporcionar cuidados de enfermería libres de riesgos durante el recambio de la bolsa de diálisis implica conocer y evitar todos aquellos pasos en la técnica de recambio que conlleven un procedimiento inseguro y afecten negativamente el estado clínico del paciente”. (Hipolito, 2011)

Aquellos procedimientos intervienen en la condición de salud de los pacientes con una ERC; es por ello, que es de crucial importancia para los cuidadores tomar en cuenta cada uno procedimientos a seguir; siendo uno de ellos el cuidado e higiene de las manos, dado que es este uno de los principales instrumentos para llevar a cabo dicho proceso, además, se debe tener en cuenta el uso de la ropa del cuidador y del paciente siendo para ellos primordial un vestuario cómodo e higiénico, los medicamentos o instrumentos a utilizar durante el proceso de diálisis también deberá estar en óptimas condiciones de higiene.

“el cuarto de ella solo tenía que ser solo para ella, tenía que desinfectar toda la pieza una pieza solo para ella una camita y ya una mesita para el medicamento de ella para hacerle el procedimiento de la diálisis no y tener muchos cuidados también en el en el lavado de uno de las manos para poderle hacerle bien las diálisis y que no se infectara” (hermana, 2017)

Más no se trata tan solo de especificar dichas prácticas de higiene, sino de tomar en cuenta el conocimiento que obtuvo la familia a través de la implementación de las mismas, dado que, por

medio de su uso adquirieron habilidades y destrezas que le permitieron a la familia asumir el proceso de enfermedad con mayor empatía, pues a través de estos la familia contribuye con mayor facilidad en el bienestar de Dayana.

“[...] personas [...] con enfermedad renal terminal y su cuidador familiar deben cumplir cuando se insertan al tratamiento de DPCA,(diálisis peritoneal continua ambulatoria) dentro de estos se puede mencionar el saneamiento básico, sistemas de disposición de residuos, disposición de agua potable, tener una habitación única para los intercambios, incluyendo: paredes y pisos lavables, iluminación adecuada, lavamanos exclusivo para la higiene de manos, además de los materiales necesarios para llevar a cabo diálisis. Este hecho es muy importante, ya que son requisitos importantes para reducir el riesgo de contaminación del peritoneal [...]” (Borrero, 2015)

Es por ello que se generan las modificaciones en el espacio habitacional en el que residía la niña, puesto que al indagar reconocieron que estos requerían adaptaciones de acuerdo a la condición de salud de la niña. Un ejemplo de ello, es el cambio de pintura de la habitación donde dormía la niña, dado que esta debía ser exclusivamente pintura de agua, así como también, debía permanecer en óptimas condiciones de higiene, siendo fundamental la limpieza del espacio habitacional.

“[...] la comida, la cocina, la pieza donde ella estaba, toco pintarla bien, con pintura de agua... porque como antes la casa estaba pintada con esa cal, eso soltaba ese polvo, entonces todo eso tenía que ser con pintura de agua, [...]” (hermano, 2017)

Frente a los **hábitos alimenticios** se asumieron cambios a nivel familiar con referencia a la preparación de los alimentos, la cual implicaba modificaciones en su cocción y en los elementos usados para la misma, ello debido, a las dietas específicas que debía tener un paciente con ERC, lo que implicó a la familia obtener conocimientos con respecto a la misma y desarrollar habilidades y destrezas con el fin de asumir los cambios necesarios. Ya que también se convirtió en el factor determinante para la situación de Dayana, pues su alimentación también variaba por la dinámica de su organismo dadas las circunstancias.

“A mi hija le limitaron las comidas que eran pesadas para su organismo, y como ella le hicieron el trasplante... no podía comer nada que le irritara y alterara el tratamiento, porque le podía causar infección y otra vez tocaba llevarla al hospital[...]” (padre, 2017)

Es por ello, que cuando un individuo se encuentra con algún tipo de enfermedad sus limitaciones frente a diversos riesgos se hacen más evidentes, ya que debe haber unos cuidados esenciales, especialmente en la alimentación, la cual debe ser balanceada, lo que no perjudique su tratamiento.

La alimentación es uno de los pilares fundamentales en el cuidado de la salud, sobre todo cuando la persona tiene una enfermedad que limita cierto grupo de alimentos, esto implica el desarrollo de cocimientos frente a la identificación de los tipos de alimentos, diversas formas de preparaciones y consumo acordes al estado de salud.

“La dieta es una parte importante de su plan de tratamiento. La dieta recomendada Puede cambiar con el tiempo si su insuficiencia renal empeora que incluyen: Obtención de la cantidad correcta de calorías y proteínas otros nutrientes importantes en su dieta Sodio, fósforo, calcio potasio, líquidos, vitaminas y minerales” (National, Kidney Foundation, 2008, pág. 4)

En referencia con los hábitos alimenticios también es esencial tomar en cuenta uno de los procesos llevados a cabo como ámbito fundamental durante el transcurso de tratamiento de la niña, siendo este el trasplante de riñón, el cual lleva consigo especificaciones con el fin de buscar el bienestar de la misma, aquellos cuidados se relacionan con la dieta alimenticia de la paciente; puesto que éste influencia la aceptación o rechazo del mismo, dado que, dichas atenciones o procedimientos son esenciales a la hora de asumir un tratamiento de ERC, ello nos permite demarcar las condiciones o posturas que deben tomar los cuidadores o la familia de un paciente con éste diagnóstico, además nos permite reconocer los conocimientos que adquieren en relación a dicho proceso, lo cual les permite asumir el cuidado con mayor precisión y el desarrollo de habilidades para ejercer dicho rol.

“ya después del diagnóstico que le dieron ella tenía que estar yendo a control, estar yendo al hospital haciéndose exámenes y ya después cuando le dijeron que tenían que hacerle el trasplante”
(Hermano, 2017)

Finalmente, es posible articular los conocimientos adquiridos por la familia, a partir del diagnóstico de la ERC, y el tratamiento que requería Dayana, con llevando así a la adquisición de instrucciones alrededor de los cuidados y atenciones que debía tener un paciente con dicha patología, lo que permitió que la familia asumiera este proceso con menor dificultad, a pesar de pertenecer a un ámbito cultural Nasa en el cual hasta el momento no se había conocido un diagnóstico de ERC.

Es preciso resaltar que durante el proceso de tratamiento de ésta enfermedad la familia desarrollo habilidades sociales que les permitieron desenvolverse en el contexto social, con el fin de dar respuesta a cada una de las necesidades e inquietudes que surgían durante el proceso.

Por otra parte, se hace necesario resaltar aquellos conocimientos que se dieron entorno a la movilidad y a la generación de ingresos; en donde se emplearon algunas habilidades sociales de los integrantes de la familia, específicamente el referente parental.

Habilidades sociales

Estas se desarrollan, cuando la familia nasa comprendió que a través de los tratamientos realizados desde la medicina occidental, podrían salvar la vida de su hija, los padres de Dayana; tuvieron que salir del contexto rural al urbano a gestionar todo lo relacionado con los exámenes médicos, circunstancia que los llevó a convertirse en sujetos activos dispuestos a luchar para lograr que a su hija le dieran la atención que requería su condición de salud, aspecto que les permitió obtener conocimientos para aprender a moverse en este contexto, siendo para ellos algo muy complicado en un comienzo por ser una ciudad muy grande a diferencia de la vereda donde residían, debido que el trasplante era llevado a cabo en una metrópoli (Medellín).

Esto nos permite remitirnos a cada uno de los conocimientos adquiridos por la familia alrededor de la habitabilidad en una zona urbana la cual exigía a la misma, el desarrollo de habilidades y destrezas necesarias para la supervivencia en la misma; siendo uno de ellos, la práctica frente al uso de los transportes públicos necesarios para la **movilidad** dentro de la ciudad.

Ésta era esencial para dar respuesta aquellas necesidades presentes frente a los requerimientos del tratamiento de ERC de Dayana; ello les permitió conocer los barrios, los hospitales, la vivienda, zonas o espacios que eran frecuentados por la familia, además les era necesario realizar recorridos en el transporte público o caminando, como forma de economizar debido a los escasos recursos económicos con los que contaba la familia.

“Una ciudad tan grande como Medellín, era difícil andar... y todo era caro para trasladarse de un lugar a otro, pero sin embargo uno preguntaba las rutas, y en ocasiones ya tocaba caminar... porque no había suficiente plata, porque todo era caro. Además toco arrendar un sitio solo para la niña, porque su delicada salud, no le permitía estar expuesta a contaminaciones” (Padre, Entrevistas Trabajo Grado., 2017)

De igual manera, conocieron no solo los medios de movilidad por la ciudad; en los cuales les fue posible reconocer los sitios que eran considerados peligrosos por la presencia de delincuencia común en la zona.

“yo aprendí andar en la ciudad, en esos buses aunque me daba miedo, pero también habían personas que me decían que tales sitios por ahí atracaban mucho” (madre, 2017)

Estas se pueden resaltar como habilidades y destrezas que adquiere la familia al frecuentar estas zonas urbanas constantemente, lo que obliga de alguna manera comenzar a obtener conocimientos en referencia a la supervivencia, además de permitirles adentrarse con mayor facilidad en aquellos espacios en los cuales no contaban con los recursos para acceder a los medios de transporte que facilitaban la movilidad en la misma.

“la familia se puede considerar como un sistema en constante transformación, lo que significa que es capaz de adaptarse a las exigencias del desarrollo individual de sus miembros y a las exigencias del entorno” (Espinal, 2004)

Aquellas transformaciones demandan en los individuos comportamientos o acciones en relación a las necesidades presentes en su medio; es por ello que en este grupo familiar se dieron además de los aprendizajes de movilidad, conocimiento que les permitieron a la familia dar respuesta a los **trámites** que requería la condición de salud de su familiar, aportando así al desarrollo de la misma y adquiriendo herramientas que les permitiera en otro momento tener los conocimientos necesarios para llevar a cabo dichos tramites.

“El aprendizaje es el proceso o conjunto de procesos a través del cual o de los cuales, se adquieren o se modifican ideas, habilidades, destrezas, conductas o valores, como resultado o con el concurso del estudio, la experiencia, la instrucción, el razonamiento o la observación.” (Zapata, 2012, pág. 5)

Es decir, que los aprendizajes dentro de un determinado contexto social van a ser permanentes, lo cual va a influir en el accionar de los individuos lo que le va permitir adquirir nuevas habilidades y ampliar aún más su conocimiento a través de su vivencia, es por ello que su aprendizaje no solo va estar mediado por las relaciones interpersonales, sino por agentes sociales que van a incidir en el aprendizaje y la conducta de los individuos.

“Con el trasplante de riñón eran exámenes vienen exámenes van, que había que autorizar en la EPS y a veces uno no sabía dónde quedaba tal sitio, pero sin embargo uno preguntaba a los encargados por la AIC⁶ y ellos a uno lo ayudaban mucho” (madre, 2017)

En referencia con lo anterior, se puede demarcar aquellos agentes sociales que hacen posible el conocimiento adquirido por la familia, participando activamente en la consecución del mismo, a través de respuesta, enseñanzas y explicaciones pertinentes a la hora de desarrollar las habilidades para la comprensión del medio social en el que se encuentran; dado que, son espacios

⁶ **AIC:** Asociación Indígena del Cauca, empresa de salud indígena

totalmente desconocidos, en cuanto a la cultura, las prácticas sociales, y los comportamientos de cada uno de los individuos de acuerdo a su quehacer cotidiano; aquellos aprendizajes le permitieron a la familia llevar a cabo los tramites (exámenes, controles médicos) necesarios para la atención en el ámbito de salud que requería su hija.

Además, es necesario tomar en cuenta aquellas ventajas y desventajas visualizadas por la familia a la hora de cumplir con las exigencias del medio, a partir del tratamiento de salud de Dayana. Siendo las primeras las posibilidades de desenvolvimiento en nuevos escenarios sociales, y las desventajas los problemas que se dieron dentro de la dinámica familiar.

“uno pensaba que era cualquier enfermedad pasajera que uno estaba dos días o tres días En el hospital y uno salía y como yo nunca había estado en un hospital antes no sino que ya por la enfermedad de ella que me toco y pasaba dos y tres días y a mí me parecía una eternidad porque eso es durísimo eso ya le cambia totalmente todo le cambia a uno entonces pues es muy difícil de todas maneras” (madre, 2017)

Esto nos permite concluir, reconociendo las habilidades para adaptarse a los cambios y exigencias del medio de acuerdo a las demandas presentes en su grupo familiar; en este caso un tratamiento de salud enfermedad que moviliza a la misma, con el fin de contribuir en el bienestar de su familiar.

Así también, es de reconocer la capacidad de búsqueda y persistencia en la familia, con el fin de adquirir los conocimientos necesarios para los trámites y diligencias que requiere el asumir un tratamiento de salud en un familiar.

Por consiguiente, tomaremos en cuenta otro de los ámbitos de gran importancia dentro de la vivencia del tratamiento de ERC en este grupo familiar, esfera en la cual la familia debía adaptarse a un espacio y conocerlo de tal manera que les fuera posible llevar a cabo actividades laborales alternas a las practicadas desde su cotidianidad, lo que implicó tomar en cuenta aquellas

actividades desconocidas para los mismos, pero que se practicaban dentro de la cotidianidad de aquel territorio.

Ello le permitiría a la familia la **generación de ingresos adicionales** con el fin de dar respuesta a las demandas económicas del tratamiento de ERC de Dayana; aquellas necesidades alternas exigían a los integrantes de esta familia, principalmente el padre quien era el proveedor primordial del hogar adquiriera conocimientos en las labores de arreglo de techos y recolección de chatarra siendo estas unas de las actividades desarrolladas en este medio.

“yo me dedique a trabajar pá hacer en cuanto para lo de la comida... y verdad por allá anduvimos por todo esos barrios de Medellín, pero eso es muy terrible, porque uno se va de acá y eso por allá hasta de reciclador me toco que andar recogiendo cartón y vendiendo así de las latas que salían de las casas que uno arreglaba, y él [acompañante de otro paciente en la clínica] me decía pues recoja eso y eso se vende acá y yo cogía un costalado eso como de unos veinte treinta kilos me lo echaba al hombro y por allá me iba a vender eso me hacia lo de unas cualquier libra de arroz o una media de carne y así fue pasando el tiempo” (padre, explorar conocimiento, 2017)

En esta medida es de señalar, la importancia que tiene la adquisición de nuevas habilidades familiares en cuanto a lo económico, con el fin de llevar a cabo actividades alternas a las mencionadas anteriormente, dentro de los espacios externos a su contexto habitacional; las cuales contribuyeron de alguna manera como parte de los gastos que les generaba la estadía en una metrópoli, aquellas relacionadas con la hecha de tamales, rifas y bingos.

“pues nosotros hemos hecho muchas clases de actividades para nosotros ayudarnos económicamente hicimos rifas y venta de tamales y trabajos comunitarios aquí yo le doy muchas gracias a la comunidad porque la comunidad me ha ayudado mucho” (padre, 2017)

En consecuencia, esta familia, no sólo tuvo que adquirir algunas habilidades de convivencia y supervivencia, sino que también le permitió ampliar sus conocimientos en un contexto totalmente diferente al lugar de donde provenían, lo que de cierta manera influyó en su estilo de vida, pues implicaba prácticamente tener que enfrentarse a lo desconocido, pero que les permitiría adquirir

habilidades sociales para la supervivencia, dado que no se contaban con los recursos suficientes para mediar los gastos generados en la ciudad por la salud de Dayana.

Habilidades parentales

En el transcurso del proceso de la enfermedad, la familia desarrolló ciertos conocimientos que tienen que ver con el sistema relacional al interior de esta, ya que la madre refiere que aprendió a identificar en Dayana, los estados de ánimo y todo aquello que necesitara sin que la niña lo pidiera; puesto que, al permanecer tanto tiempo a su cuidado, le permitió forjar una relación de confianza y por ende de cercanía.

Esto dejaba ver la relación de **unión** que se dio entre la madre y Dayana, quienes, a través del tratamiento de ERC, se establecieron losos de cercanía con los cuales se potenciaron habilidades afectivas, (protección, cuidado, afecto, entrega) que le permitieran conocer las necesidades presentes en la misma a través del conocimiento de los estados de ánimo.

“mi hija y yo estábamos tan apegadas que yo sin que ella me dijera que necesitaba yo ya lo sabía, sabía cuando ella amanecía triste, alegre o con dolor”. (madre, 2017)

Aquellas uniones prolongadas entre las familias, llegan a desarrollar elementos reconocedores frente a gustos, sentimientos y posiciones actitudinales frente a una situación, por lo cual es necesario referirnos a los apegos entre sujetos

“El concepto de apego alude a la disposición que tiene un niño o una persona mayor para buscar la proximidad y el contacto con un individuo, sobre todo bajo ciertas circunstancias percibidas como adversas” (Repetur & Quesada, 2005)

Aquella empatía permitía a la madre ejercer el rol materno establecido socialmente con mayor cercanía fomentando así esos losos afectivos en los cuales se tomarán en cuenta el cuidado, protección y entrega con los hijos, dado que a través de dicho proceso la madre fortaleció aquellos

vínculos maternos con su hija, contribuyendo así en la consecución de un estado de bienestar para Dayana.

Se comprende que estos lazos de unión fraternal entre madre e hija (Dayana), durante el proceso de tratamiento de ERC, conllevaron a un distanciamiento en el vínculo maternal con sus dos hijos mayores; dado que, se dieron rupturas en los lazos afectivos por el distanciamiento reiterado durante periodos prolongados de los referentes parentales. Lo que generó en ellos el desarrollo de alternativas con el fin de mantener aquellos vínculos con sus hijos mayores, quienes quedaban en casa sin el acompañamiento de un adulto.

“para volver a unir otra vez la familia eso fue duro... porque ya mi hija, cuando yo volví a la casa ya ella a veces me decía ¡mami usted ni hubiera vuelto! [...] mi hijo cuando yo volví no me podía hablar, pero era por el sentimiento que el tenía de que yo nunca lo había dejado y entonces él me decía ¡mami usted por qué me dejó tanto tiempo solo usted me hace mucha falta!” (madre, explorar conocimiento, 2017)

Dentro de estas prácticas o **acciones desarrolladas para el ejercicio del rol parental** se tomaron en cuenta los medios tecnológicos que permitían a la familia, acortar la distancia con el fin de establecer una comunicación continua y cercana con sus hijos. Por lo que se reconocieron y se adquirieron nuevos conocimientos entorno al uso y compra de los mismos (teléfonos celulares), siendo estas herramientas un medio esencial para la familia que les permitió prevenir la ruptura completa de los lazos afectivos, y la pérdida de los roles parentales ejercidos por los padres.

En este mismo sentido y como ya se ha ejemplificado a lo largo del texto, tanto la madre como el padre, al retornar a su casa después del largo tratamiento, aprendieron nuevas formas de acercarse y estar al lado de sus hijos mayores, reconociendo en ellos, sujetos en contexto que actuaron de acuerdo con las capacidades y habilidades con las que contaban en su momento y por ende esta nueva posición parental, les permitió reconstruir el sentido de pertenencia del “nosotros”

y por tanto configurando para ellos nuevamente una estructura familiar acorde con su concepción de familia.

CONCLUSIONES

Partiendo de los significados atribuidos por la familia frente a los procesos vividos alrededor de un diagnóstico de ERC en su hija menor, los cuales fueron tomados en cuenta a partir de tres categorías analíticas, como fueron: vivencias, actitudes y conocimientos; permitiéndonos dar cuenta del mismo a través de las alteraciones en su contexto familiar entorno a dicho proceso, aquellas transformaciones marcan un antes y un después en el devenir de este grupo, frente a su trayectoria en el ámbito social, el cual influyó en los comportamientos asumidos por la misma, en la construcción de su identidad familiar.

Aquella identidad, partía en un primer momento de las concepciones culturales inmersas en su contexto, siendo ellos una población originaria de la comunidad Nasa, en el cual se tienen constructos y creencias diferenciales a los enmarcados en la cultura occidental, éstos giran alrededor del respeto por la madre tierra y todos los saberes ancestrales que emergen de la misma, siendo ésta el principal ente de conocimientos que da respuestas a las incógnitas que surgen en el diario vivir de la comunidad, por lo que reconocen la enfermedad como un desequilibrio en la interacción con la misma. Sin embargo, en la realización de esta investigación y a través de los hallazgos obtenidos, fue posible reconocer los cambios a los cuales debió acceder la familia, partiendo desde su concepción cultural con el fin de hallar una respuesta a una situación de enfermedad (ERC) en su hija.

Dichos cambios en el contexto, generaron una crisis familiar, que implicó un cambio estructural y por ende redefinición de roles, funciones, jerarquías y límites del sistema. Esto se reconoce en las vivencias que ellos resaltan del proceso, como son: la relación intermitente entre los padres y los hijos mayores, el distanciamiento conyugal, la jerarquización del hijo mayor, el subsistema fraternal como proveedor económico, la violencia sexual que sufrió la hija mayor, entre

otras, que denotan la influencia de la situación problemática, pero a su vez muestra como la organización y recursividad del sistema favorecen la homeostasis del mismo, lo cual se refleja en el desarrollo de habilidades y destrezas que viabilizan su diario vivir.

Por otra parte, es posible reconocer en este grupo familiar, la capacidad de resiliencia frente a las adversidades y cambios impuestos a raíz de la condición de enfermedad de su hija, siempre había alternativas de cambio frente a la misma, logrando así mantener en constante crecimiento y en coherencia con las funciones correspondientes a sus roles.

Lo anterior, se relaciona con la comprensión sistémica de la familia, la cual al ser un sistema abierto, que está contenido en otros sistemas (sociedad), genera una proceso de retroalimentación constante con su medio para lograr enfrentar los eventos estresares internos y externos, es decir que la familia pone en juego todas las habilidad y capacidades en relación con los recursos que oferta el entorno en el que se desenvuelven, desarrollando así nuevas capacidades de afrontamiento que se ponen en práctica en la actualidad y futuras situaciones que representen retos..

Frente a los hallazgos de las actitudes, es posible analizarlas a partir de dos focos; el primero son las sensaciones, tales como frustración, temor, tristeza, culpa, incertidumbre expresadas por la familia durante las vivencias, lo que permite resaltar en este grupo la capacidad de reconocer y nombrar las emociones presentes durante el proceso, siendo éste un elemento fundamental en la movilización y construcción de acciones apropiadas para el afrontamiento de la misma. El segundo, es área conductual la cual hace referencia a la intención – acción, dentro de las que se encuentran actitudes tales como la proactiva, estratégica, protectora, positiva, las cuales permitieron potenciar habilidades en torno al avance de competencias que dieran respuesta a las

demandas establecidas por la vivencia, además de permitirle a este grupo familiar, estar en la capacidad de asumir un nuevo suceso estresor.

Acerca de los hallazgos referenciados en el capítulo de conocimientos, es posible resaltar la diversidad entre los mismos a raíz de un suceso estresor, que direccionó el actuar de la familia, hacia la situación de salud-enfermedad como foco principal, desarrollando así conocimientos conceptuales, prácticos y relacionales coherentes con los retos y las apuestas que trazo el diagnóstico de ERC de Dayana. Dichas construcciones giraron en torno a elementos conceptuales, vivencias, prácticas entorno a los cuidados y atenciones requeridas por la niña.

En este sentido, podemos decir que la ampliación de saberes y marcos de referencia geográficos, sociales y culturales, para esta familia, modificó, en gran manera, su visión del mundo, la concepción del otro, los espacios relacionales y la lectura de contexto, reflejándose en una reestructurar su actuar y de ser.

Ahora bien, vamos a referirnos brevemente acerca de los aprendizajes adquiridos por las investigadoras a través de la realización de este proceso, el cual nos permitió el reconocimiento de un grupo cultural de gran importancia para nuestro contexto norte caucano; por lo que sus costumbres, creencias y prácticas alrededor de un suceso de enfermedad, nos permitieron tener una visión más abierta frente a las formas de afrontamiento de dicho grupo, la capacidad de resistencia y adaptabilidad frente a la misma, llevándonos a reflexionar sobre nuestro proceso de aprendizaje, entorno a las intervenciones a realizar con las familias o con un grupo sociales, en donde se da el reconocimiento de las diferentes habilidades familiares y sociales en torno al apoyo emocional.

Dentro del rigor metodológico que se utilizó para esta investigación, podemos destacar la pertinencia en el uso de las entrevistas a profundidad; con las cuales se logró la recolección de las vivencias de la familia en torno a una situación estresora; sin embargo, al finalizar esta investigación, se da una crítica constructiva para futuras indagaciones frente a las investigaciones basadas en estudios de caso, en las cuales, puede ser enriquecedor tomar en cuenta la utilización de historias de vida, lo que permite una recolección de datos más amplios frente a los temas de investigación ligados al ámbito de la cultura tradicional, en donde se llegue a analizar aspectos más profundos de la actitud y el conocimiento que se adquiere frente a una vivencia.

Se recomienda para futuras investigaciones, tomar en cuenta este tipo de temas, desde un reguardo indígena, puesto que como se refirió en su momento, este tipo de diagnósticos no se había llegado a presentar dentro de la comunidad, por lo que es preciso reconocer que conocimientos ellos tienen frente dicha patología, lo cual permitirá tener una perspectiva más amplia frente al papel que juega en el ámbito cultural, de igual manera las perspectivas que se tienen frente a un proceso de ERC.

Esta investigación haya pertinencia para las ciencias sociales, ya que el análisis de estas problemáticas sociales permite entender la salud-enfermedad, no solo desde el aspecto médico, sino también como un fenómeno individual y social. Desde este aspecto, el análisis que se lleva a cabo desde las distintas disciplinas sociales permite apreciar la salud-enfermedad como fenómenos ineludibles a la hora de estudiar esta problemática.

De este modo, este proyecto de investigación nos lleva a tener como actor principal al individuo en su contexto, brindándole la importancia necesaria a su subjetividad, al expresar sus actitudes, su vivencia y su conocimiento ante la Enfermedad Renal Crónica, generando así un

espacio de estudio en una familia Nasa quienes vivencian esta situación con un integrante de su familia.

En este sentido para el Trabajo Social este es un aspecto que nos da un amplio campo de intervención, pues hay que entender primero a la familia como una realidad producto de una historia social, es decir verla como un sistema que está en permanente evolución y que está cambiando significativamente en razón a circunstancias tanto internas como externas

En esta medida, esperamos que este trabajo sirva para ampliar conocimientos acerca de este tema que toca la realidad de muchas familias, siendo relevante para nuestra formación como profesionales el reconocimiento de las diferentes problemáticas sociales que se encuentran inmersas en nuestros campos de intervención.

Teniendo en cuenta lo anterior, es pertinente que desde las ciencias sociales se continúen generando procesos de investigación alrededor del reconocimiento de las comunidades originarias; que permitan su comprensión y el desarrollo de intervenciones pertinentes, con un enfoque diferencial, que favorezcan su conservación y permanencia como cultura.

Bibliografía

- Alcazar, M., Egocheaga, L., Orte, J., Lobos, E., Gonzalez, F., Alvarez, J., . . . Martin de Francisco, A. (2008). Documento de consenso SEN-semFYC sobre la enfermedad renal crónica. *Revista de Nefrología*, 273-282.
- Ansa, M., Acosta, A., & Meyer., D. (2008). Revista de Ciencias Sociales CRC. *La actitud hacia el personal Administrativo en el nucleo humanistico de la universidad de Zulia*, 124.
- Badillo R, K. T., & Ureña M, M. d. (2013). Significados que los adolescentes hospitalizados asignan a sus experiencias de vivir con Insuficiencia Renal Crónica a la luz del modelo de Callista Roy. *Significados que los adolescentes hospitalizados asignan a sus experiencias de vivir con Insuficiencia Renal Crónica a la luz del modelo de Callista Roy*. Bogota., Colombia: Universidad de la Sabana. Facultad de Enfermería. .
- Balcazar 2010 op cit Diaz, S., Mendoza, V., & Porras, C. (2011). Una guía para la elaboracion de Estudios de Caso. *Primera Revista Electronica en America Latina Especializada en Comunicacion*. Num. 75, 1-25.
- Barreiro, A. M., Fuentes, M. d., Giraldez, S., & Staffieri, M. F. (2000). *Comunidad como una unidad Rupturas y Continuidades en el Concepto de Comunidad*. Buenos aires.
- Blumer, H. (1982). El interaccionismo simbólico. *El interaccionismo simbólico*. Recuperado el 31 de Marzo. de 2017, de http://www.academia.edu/download/44520439/Interaccionismo_simbolico.pdf.
- Borrero, A. N. (2015). Necesidades en soporte social de cuidadores familiares de personas con enfermedad renal cronica en tratamiento de diálisis peritoneal. *Necesidades en soporte social de cuidadores familiares de personas con enfermedad renal cronica en tratamiento de diálisis peritoneal*. Bogota, Colombia: Universidad Nacional de Colombia. Recuperado el 12 de abril de 2017, de <http://www.bdigital.unal.edu.co/52527/1/52483258.2016.pdf>
- Briceño Leon, R. (2000). salud y equidad: una mirada desde las ciencias sociales . *salud y equidad Bienestar, salud publica y cambio social.*, 15-24.
- Callejas, M., Camargo, P., Correal, I., Cruz, F., Hernandez, C., Reina, L., . . . Pacheco, A. (15 de Junio de 2011). Cosmovisión Ancestral y comprensión de los conceptos salud, cuidado y enfermedad en habitantes del reguardo muisca de Chía, 2010. *Cosmovisión Ancestral y comprensión de los conceptos salud, cuidado y enfermedad en habitantes del reguardo muisca de Chía*. Bogotá, Colombia.
- Carabaña, J., & Espinosa, E. (1978). Obtenido de dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/666889.pdf.
- Cardona, J. A. (2012). Sistema médico tradicional de comunidades indígenas Emberá-Chamí del Departamento de Caldas-Colombia. *Revista salud pública.*, 630-643.
- Carrascal, R. E., & Montes, M. R. (23 de noviembre de 2009). Influencia de la familia en el proceso educativo de los menores del barrio costa azul de sincelejo. *Investigación y desarrollo*, 17(1), 84 - 105. Recuperado el 06 de marzo de 2017, de

http://ciruelo.uninorte.edu.co/pdf/invest_desarrollo/17-1/04%20INFLUENCIA%20DE%20LA%20FAMILIA.pdf

- Casado, M. S. (18 de Junio de 2013). Cuidando en cercanía de la muerte. Aportaciones desde la teoría fundamentada. *cuidando en cercanía de la muerte*. . Tarragona.
- Casas, G. (1994). Antología de familia y terapia familiar sistematica. *Antología de familia y terapia familiar sistematica.*, 1- 137. Costa Rica: Universidad de Costa Rica.
- Castillo, E. G. (2003). *Educación Familiar. Nuevas relaciones humanas oy humanizadoras*. Madrid, España: Narcea Ediciones. Obtenido de <https://books.google.com.co/books?id=5U6mEPNpODgC&lpg=PA121&ots=cp2s6hjDx5&dq=la%20familia%20se%20podr%C3%ADa%20definir%20como%20un%20grupo%20de%20personas%20directamente%20ligadas%20por%20nexos%20de%20parentesco&pg=PA121#v=onepage&q=la%20familia%20se%20p>
- Charon. (1985). *Principio basicos del interaccionismo simbolico* .
- Coelho, S., Velludo, E., Garcia, E., & Rezende, E. (2015). La religiosidad n la curacion de la persona con hipertensión arterial sistémica. *Index de Enfermería*, 24(4), 207-211. Recuperado el 06 de Abril de 2017, de <https://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962015000300004>
- Echeburúa, v. P. (2001). Estrategias de culpa ante los sentimientos de culpa. *Analisis y modicficación de conducta*, 27(116), 905 - 929. Recuperado el 23 de marzo de 2017, de <http://www.ehu.eus/echeburua/pdfs/3-estrafronta.pdf>
- Esandi, N., & Canga, A. (abril de 2016). Atención centrada en la familia.. suelo para abordar los cuidados en la comunidad. *Atención primaria*, 48(4), 265 - 269. Recuperado el 10 de marzo de 2017, de <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656716300403>
- Espinal, A. (2004). El enfoque sistémico en los estudios sobre la familia. *Revista intenercional de los sistemas*, 21-34.
- Fernandez, T., & Lascorz, A. (1994). Los "nuevos" campos de intervención. *Los "nuevos" campos de intervención.*(7), *Cuadernos de Trabajo Social* , 53-72. Madrid, España: Ed. Universidad Complutense. Obtenido de <https://revistas.ucm.es/index.php/CUTS/article/download/CUTS9494110053A/8456>
- Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo . (2015). *situación de la Enfermedad Renal Cronica en Colombia*. Bogotá: COLGRAF EDITORES.
- Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto costo . (2016). *situacion de la Enfermedad Renal Cronica, Hipertension Arterial y Diabetes Mellitus en Colombia*. Bogota D.C.
- Fuentes, T., Rodriguez V, M., Blandon, D., & Vasquez, L. (2013). *Acompañamiento Familiar en los Procesos de Aprendizaje*. Obtenido de google Academico: <http://hdl.handle.net/10819/1677>

- Furlan, M. C., Silva, R. L., & Marcon, S. S. (6 de AGOSTO de 2013). factores asociados al diagnostico precoz y tardio de la tuberculosos estudio descriptivo. *OBJN*, 2. Recuperado el 06 de ABRIL de 2017, de file:///D:/Downloads/4364-19895-1-PB.pdf
- Garcia, D., Ochoa, C., Martinez, N., Gonzalez, B., Sanchez, M., & Martinez, M. (2016). Prevalencia de los Mecanismos de Adaptacion del Paciente con Enfermedad Renal Bajo Tratamiento de Hemodialisis. *Revista CUIDARTE*, 1144-51.
- Gonzales, A. e. (2 de Diciembre de 2009). Emociones negativas y su impacto en la salud mental fisica. *red de revistas cientificas de america latina el Caribe, España y portugal*, 16, 85 - 112. Recuperado el 3 de marzo de 2017, de <http://www.redalyc.org/pdf/1342/134213131007.pdf>
- Hedibel, M. E. (2005). Prevencion y tratamiento del absentismo y de la desescolarizacion en Francia: Experiencias y nuevas formas de actuar. *Revista Electronica Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 3(1), 1-11. Recuperado el 29 de Abril de 2017, de http://www.ice.deusto.es/rinace/reice/vol3n1_e/Esterle.pdf
- Hipolito, j. (2011). Seguridad en el cuidado de enfermeria al paciente con tratamiento de dialisis peritoneal. *revista mexicana de enfermeria cardiologica*, 102.
- Jimenez C, V. (2012). El estudio de caso y su implementacion en la investigacion. . *Rev. Int. Investigacion Ciencias Sociales*. Vol 8 n°1, 141-150.
- Kamenetzky, G. C., Elgier, & A, L. S. (04 de agosto de 2009). Respuestas de frustración en humanos. *Terapia Psicológica*, 27, 191 - 201. Recuperado el 13 de marzo de 2017, de <http://www.scielo.cl/pdf/terpsicol/v27n2/art05.pdf>
- Koenig, H., McCullough, M., & Larson. (2001). *Handbook of religion and health*. New york: a century of research Oxford University.
- Lacunza, A., & Contini de Gonzales, N. (11 de Octubre de 2011). Las habilidades sociales en niños y adolescentes. su importancia en la prevenci'ón de transtornos psicopatologicos. *Fundamentos en humanidades*, XII(23), 159-182.
- León, C. y. (1998). La Socialización como Proceso. *SOCIALIZACIÓN Y APRENDIZAJE SOCIAL CAPÍTULO XXIV*, 5.
- Lopéz, E. D. (2008). Enfermedad Renal Cronica Definición y Clasificación. *Medigraphic Artemisa en linea*, 1.
- Lopez, J. R., & Teodoro, J. M. (2006). La Cosmovision Indigena Tzotzil y Tzeltal a través de la relacion salud-enfermedad en el contexto de la medicina tradicional indigena. *Ra Ximhai*, 16.
- Louro, I. (2003). La familia en la determinacion de la salud. *Revista Cubana de salud publica* , 50.
- Ministerio de Cultura. (2010). *Nasa Paez la gente del agua*. Bogota.
- Ministerio de la Proteccion Social- MPS. (Mayo de 2007). Guia para el manejo de la enfermedad renal cronica y modelo de prevencion y control de la enfermedad renal cronica. componente de un

- modelo de salud renal. *Guía para el manejo de la enfermedad renal crónica y modelo de prevención y control de la enfermedad renal crónica*. Bogotá, Colombia.
- Ministerio de Salud y Protección social. (s.f.). *Enfermedad Renal Crónica ERC*. Obtenido de Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo : <https://cuentadealtocosto.org/site/index.php/9-patologias/35-enfermedad-renal-cronica-erc/?template=cuentadealtocostocontenido>
- Noguera Vidal, S. P. (Julio de 2012). Refrescamiento de los guardianes de la medicina tradicional Nasa. Actitudes y Prácticas en el Instituto Técnico Agropecuario e Industrial Juan Tama del resguardo indígena de Canoas, Municipio de Santander de Quilichao. *Refrescamiento de los guardianes de la medicina tradicional Nasa*. . Santiago de Cali , Valle del Cauca, Colombia .
- Oficina Internacional del Trabajo. (2002). *Un futuro sin trabajo infantil: Informe global con arreglo al seguimiento de la declaración de la OIT relativa a los principios y derechos fundamentales en el trabajo: informe del director general*. international labour organization. Recuperado el 28 de abril de 2017, de [https://books.google.com.co/books?id=z8mp5a4K700C&lpg=PA53&ots=pKhPXZpdcK&dq=que%20no%20bastan%20para%20satisfacer%20las%20necesidades%20de%20subsistencia\)%20y%20crisis%20de%20ingresos%20resultantes%20de%20problemas%20de%20salud&pg=PA53](https://books.google.com.co/books?id=z8mp5a4K700C&lpg=PA53&ots=pKhPXZpdcK&dq=que%20no%20bastan%20para%20satisfacer%20las%20necesidades%20de%20subsistencia)%20y%20crisis%20de%20ingresos%20resultantes%20de%20problemas%20de%20salud&pg=PA53)
- Organización Mundial de la Salud- OMS. (1948). concepto de salud.
- Organización Panamericana de la Salud. (25 de Junio de 2006). Instituto Interamericano de Derechos Humanos. . *Instituto Interamericano de Derechos Humanos*. San Jose, Costa Rica.
- Ortega, M. A. (2004). El impacto de la enfermedad en la familia. *Revista de la Facultad de Medicina*. Vol. 47. Num. 6. , 251-254.
- Ortiz Ibañez, L. (12 de septiembre de 2016). *Biblioteca Virtual de Derecho, Economía y Ciencias Sociales*. . Obtenido de eumed.net: <http://www.eumed.net/libros-gratis/2010b/680/MARCO%20LEGAL.htm>
- Peralta, F., & Torres, A. (17 de noviembre de 2009). El papel de la familia en la promoción de la auto determinación de sus hijos. *El papel de la familia liderazgo y compañerismo*, 8, 1 - 11. Recuperado el 16 de marzo de 2017, de <http://www.centrodocumentaciondown.com/uploads/documentos/e4dd9d6b4249e550046bd57e9aa942f027efa50d.pdf>
- Piaskowski, P. (2011). Hemodiálisis y diálisis peritoneal. Capítulo 19. *Conceptos básicos de control de infecciones de IFIC*.
- Pizarro, R. (2001). La vulnerabilidad social y sus desafíos: una mirada desde América Latina . *CEPAL-Serie Estudios estadísticos y prospectivos* , 1-72.
- Prats, J. (2012). Las Ciencias Sociales en el Contexto del Conocimiento Científico. *La Investigación en Ciencias Sociales. Apuntes*. Barcelona., España. Obtenido de <http://www.ub.edu/histodidactica/images/documentos/pdf/prats-%20que%20son%20las%20ccss>.

- Proyecto de Ley. programa de salud CRIC. (Junio de 2012). Proyecto de Ley. programa de salud CRIC. *Proyecto de ley* . Colombia.
- Repetur, K., & Quesada, A. (2005). Vinculo y desarrollo Psicologico: la importancia de las relaciones tempranas. *Revista Digital Universitaria*, 06(11), 2 - 15. Recuperado el 02 de abril de 2017, de http://www.revista.unam.mx/vol.6/num11/art105/nov_art105.pdf
- Rivas, A. C., Cardenas, A. V., & Munive, M. V. (junio de 2013). Bienestar espiritual de los pacientes con una enfermedad cronica de una institución de cuidado domiciliario. *Duazary*, 21. Recuperado el 06 de abril de 2017, de [file:///D:/Downloads/Dialnet-BienestarEspiritualDeLosPacientesConEnfermedadesCr-4729845%20\(1\).pdf](file:///D:/Downloads/Dialnet-BienestarEspiritualDeLosPacientesConEnfermedadesCr-4729845%20(1).pdf)
- Rivas, A., Romero, A., & Vasquez, M. (2013). Bienestar espiritual de los pacientes con enfermedades cronicas. . *Revista de Enfermeria San Luis Potosí, Mexico.*, N°1, 20-25.
- Rojas, M. E. (2012). Insertidumbre, Calidad de Vida e imagen corporal y mujeres sometidas a mastectomía. *Insertidumbre, Calidad de Vida e imagen corporal y mujeres sometidas a mastectomía*, 1- 243. Bogota, Colombia: Universidad Nacional. Recuperado el 12 de marzo de 2017, de <http://www.bdigital.unal.edu.co/11530/1/mariaelenamejiarojas.2012.pdf>
- Salazar, M. C. (2000). El trabajo infantil en Colombia: tendencias y nuevas políticas. *Nomadas (Col)*(12), 152-159. Obtenido de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=105115263015>
- Salcedo, T. C. (agosto de 2013). ¿Que significa la esperanza en padre de hijos con cancer? (U. d. sabana, Ed.) *Aquincha*, 13(2), 216 - 225. Recuperado el 20 de marzo de 2017
- Sampieri, D. R., Collado, D. C., & Lucio, D. M. (2014). *Metodología de la Investigación. Sexta edición*. México: McGRAW-HILL/ INTERAMERICNA EDITORES, S.A. DE C.V .
- Schütz, A. (1932). *La construccion significativa del mundo social. Introduccion a la sociología comprensiva*. Barcelona: Ediciones Paidós.
- Taylor, S. y. (1987). Entrevista a profundidad. En *Introduccion a los metodos cualitativos de investigacion: La busqueda de significados* . Editorial Paidós Basica.
- Torres, B. B. (1999. Num. 9). Roles, Actitudes y expectaivas de Género en la Vida Familiar. *La Ventana.*, 130-157.
- Universidad del Rosario. (29 de junio de 2008). Territorios Indigenas afectados por los conflictos ambientales. *Territorios Indigenas afectados por los conflictos ambientales facultad de Jurisprudencia*. Bogota, Colombia: Universidad del Rosario.
- Valladares G, A. M. (2008). La familia. Una mirada desde la psicología. *Revista electronica de las Ciencias Medicas en Cienfuegos.*, 4-13.
- Vallejo Samudio, A. R. (2006). Medicina indigena y Salud mental . *Acta Colombiana de Psicologia* , 39-46.

- Victoria Baena, S. L. (2007). El temor y la experiencia del paciente adulto críticamente enfermo hospitalizado en la unidad de cuidado intensivo. *El temor y la experiencia del paciente adulto críticamente enfermo hospitalizado en la unidad de cuidado intensivo*, 63. Medellín, Colombia: Universidad de antioquia. Recuperado el 23 de marzo de 2017, de http://tesis.udea.edu.co/bitstream/10495/42/3/03_Contenido.pdf
- Viviana, S. M. (Noviembre de 2008). Sentimiento que se generan en los pacientes trasplantados epatico. *Sentimiento que se generan en los pacientes trasplantados epatico*, 1 - 77. Córdoba, Argentina: Universidad nacional de cordoba. Recuperado el 18 de marzo de 2017, de http://www.enfermeria.fcm.unc.edu.ar/biblioteca/tesis/sapei_marcela_viviana.pdf
- Young, K., Flügel, J., & otros. (s.f.). Psicología de la Actitudes. *EDU-FISICA Grupo de investigacion Edufisica*.
- Yubero, S. (2000). Socialización y aprendizaje social. *La socialización como proceso*, págs. 1 - 25. Recuperado el 08 de marzo de 2017, de <http://www.ehu.eus/documents/1463215/1504276/Capitulo+XXIV.pdf>
- Zapata, M. (2012). Teorias y modelos sobre el aprendizaje en entorno conectados y ubicuos. *Teorias y modelos sobre el aprendizaje en entorno conectados y ubicuos. bases para un nuevo modelo teorico a partir de una visión critica del "conectivismo"*, 1 - 49. Madrid, España: Universidad de Alcalá. Recuperado el 18 de abril de 2017, de http://eprints.rclis.org/17463/1/bases_teoricas.pdf